

2015



**FACULDADE DE MEDICINA**  
**UNIVERSIDADE DO PORTO**

# **DIGNIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS**

A INFLUÊNCIA DA REPRESENTAÇÃO SOCIAL EM PORTUGAL E NA SUÍÇA

LÍGIA MAGALHÃES

TRABALHO DE PROJETO DE INVESTIGAÇÃO DE MESTRADO APRESENTADO

À FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO EM:

CUIDADOS PALIATIVOS





FACULDADE DE MEDICINA  
UNIVERSIDADE DO PORTO

# DIGNIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS

A INFLUÊNCIA DA REPRESENTAÇÃO SOCIAL EM PORTUGAL E NA SUÍÇA

LÍGIA MAGALHÃES<sup>1</sup> | mcp1302259 | 5º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

TRABALHO DE PROJETO DE INVESTIGAÇÃO DE MESTRADO APRESENTADO

À FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO EM:

CUIDADOS PALIATIVOS

ORIENTADOR: PROF. DR. EDUARDO CARQUEJA

PORTO | 2015

---

<sup>1</sup> Enfermeira na *Maison Bourgeoise*; enfermeira no Serviço de Cuidados Paliativos do *Centre Hospitalier Universitaire Vaudois* a partir de 1 de outubro de 2015



## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço...

... ao professor Eduardo Carqueja pela simpatia, pela orientação e por ter acreditado neste projeto. Por me ter feito apaixonar mais um pouquinho pelos cuidados paliativos.

... às minhas irmãs, por existirem e por estarem lá para mim sempre!

... aos meus pais, pela educação, carinho e pelo incentivo à minha capacidade de conquista.

... às minhas pequenas, Matilde e Dânia por darem luz à minha vida.

... ao Tiago, por aguentar o meu mau humor e mesmo assim ser capaz de me sorrir de volta.

... à Joana por me lembrar que o carinho é uma capacidade para se ser boa enfermeira.

... à Catarina pelas dicas, pela presença e pelas gargalhadas.

... a todos os que me apoiaram na realização deste trabalho, mesmo sem o saberem.

Obrigada!



## **DEDICATÓRIA**

Aos meus avós, Maria e Zé.





## RESUMO

A dignidade é um conceito complexo, reconhecido, mas que continua ambíguo na sua interpretação e aplicação, pois a sua definição não é consensual. Nos cuidados de saúde tem-se vindo a tornar um conceito vazio pela sua ampla utilização com conclusões divergentes em problemas concretos. Tal realidade tem vindo a revelar a necessidade de consenso sobre o conceito de dignidade. É com o desenvolvimento do Modelo da Dignidade em Fim de Vida de Chochinov *et al.* e a elaboração da Terapia da Dignidade que se dá um avanço investigacional qualitativo e quantitativo importante. Esta intervenção vem dar resposta à angústia psicossocial e existencial de doentes em fim de vida, que é de particular interesse no contexto de cuidados paliativos. Atinente ao fim de vida (FdV) e à morte digna, as representações sociais revelam-se um quadro referencial importante. O homem, inserido num meio social é influenciado por ele e pelos grupos em que se insere, pelas vivências passadas e tal, influencia diretamente as escolhas e opções em FdV.

Pretendemos com este projeto responder às necessidades identificadas em dignidade para as traduzir em *outcomes* em saúde; contribuir para o estudo da dignidade e aplicação futura do Modelo de Dignidade em Fim de Vida de Chochinov *et al.* e a sua Terapia da Dignidade em países europeus como Portugal e a Suíça; e identificar os fatores que podem ser estimulados no desenvolvimento dos cuidados paliativos de excelência (em cada um dos países), assentes no conceito de multifatorial de dignidade. Este será um estudo qualitativo não experimental, descritivo-correlacional. Através de uma técnica de amostragem de conveniência, pretende-se ter contacto com 18 enfermeiros; 6 médicos; 12 pacientes com diagnóstico de doença terminal e 12 pacientes sem diagnóstico conhecido de doença terminal. A recolha de dados terá lugar em Portugal e na Suíça.

Para a recolha de dados será realizada uma entrevista semi-estruturada dirigida aos profissionais e aos pacientes. A análise dos dados será efetuada pela análise de conteúdo codificada segundo o Modelo da Dignidade em Fim de Vida.

Consideramos que o assunto é pertinente, atual e com contínua necessidade de investigação para se caminhar na possibilidade de um maior consenso na definição de

Dignidade, para elevar a mestria na disciplina de Cuidados Paliativos, respondendo às necessidades que são causadoras de sofrimento e angústia em FdV.

Este trabalho não deve ser visto como uma obra acabada. Pretendemos desenvolver este estudo como uma investigação no terreno, contribuindo assim para o conhecimento sobre a Dignidade e a aplicação de intervenções estruturantes em Cuidados Paliativos.

**Palavras-chave:** Dignidade; Fim de Vida; Cuidados Paliativos; Representações sociais.

## ABSTRACT

Dignity is a complex and recognised concept, however it continues to be ambiguous in its interpretation and application, as there is no consensual definition. Dignity is becoming an hollow concept in healthcare due to its wide use in concrete problems, with dissonant conclusions. Therefore, the need for a consensual concept of dignity arises. The development of the Dignity at End of Life's Model from Chochinov et al. as well as the Dignity's Therapy have contributed for a significant qualitative and quantitative progress in research. This intervention comes in response to the psychosocial and existential distress of terminally ill patients, which is of particular interest in palliative care. In regards to End of Life (EoL) and dignified death, the social representations prove to be an important reference framework. Man, as a social being, its influenced by himself, by the groups where it belongs to and by its previous experiences and all of that directly contributes to choices and options at EoL.

This Project aims to meet the identified needs in dignity in order to convert them into health outcomes; to contribute to further research in dignity and the future application of the Dignity at End of Life's Model from Chochinov et al. and the Dignity's Therapy in European countries such as Portugal and Switzerland; to identify the factors that can be stimulated in the development of excellence in palliative care (in each country), based on the multifactorial concept of dignity.

This will be a qualitative, non-experimental and descriptive correlational study. Through convenience sampling, it is intended to have contact with 18 nurses; 6 doctors; 12 patients that have been diagnosed as terminally ill and 12 patients with no known diagnosis of terminal illness. Data collection will take place in Portugal and Switzerland.

Data will be collected through a semi-structured interview to healthcare professionals and patients. Data will be analysed through content analysis according to the End of Life's Model.

We consider this theme as relevant, current and in constant need of research in order to aim for a better consensus in the definition of dignity, in order to raising mastery in palliative care, hence meeting the needs that cause suffering and anguish at EoL.

This project should not be seen as a finished piece of work. We pretend to develop further research, thus contributing for a better insight about dignity and the application of structural interventions in Palliative Care.

**Keywords:** Dignity; End of Life; Palliative Care; Social Representations

## RESUMÉ

La dignité est un concept complexe et reconnu. Cependant, il continue d'être ambigu dans son interprétation et son application, puisqu'il n'a pas de définition consensuelle. La dignité est en train de devenir un concept vide dans la santé à cause de sa large utilisation dans des problèmes concrets, avec des conclusions discordantes. Par conséquent, il est nécessaire d'ériger un concept consensuel de la dignité. Le développement de «The Dignity at End of Life's Model» de Chochinov et al, aussi bien que «The Dignity's Therapy» ont contribué à un progrès qualitatif et quantitatif significatif dans la recherche. Cette intervention est une réponse à la détresse psychosociale et existentielle de patients malades en phase terminale, ce qui est particulièrement d'intérêt pour les soins palliatifs. En ce qui concerne la fin de vie et la mort digne, les représentations sociales s'avèrent être un cadre de référence important. L'homme, en tant qu'être social, est influencé par lui-même, par les groupes auxquels il appartient et par ses anciennes expériences et tout ceci contribue directement aux choix et options pour la fin de vie.

Ce projet cherche à réunir les besoins identifiés dans la dignité afin de les convertir en résultat de santé ; de contribuer à de futures recherches sur la dignité et des futures application de «The Dignity at End of Life's Model» de Chochinov *et al.* et «The Dignity's Therapy» dans les pays européens, comme le Portugal ou la Suisse ; d'identifier les facteurs qui peuvent être stimulés dans la développement de la qualité dans les soins palliatifs (dans chaque pays), en se basant sur un concept de dignité multifactoriel.

Cette étude sera qualitative, non-expérimentale et descriptive corrélationnelle. A travers un échantillon convenable, il est prévu d'avoir contact avec 18 infirmières, 6 docteurs, 12 patients qui ont été diagnostiqués en phase terminale et 12 patients sans diagnostic de maladie en phase terminale. La collecte de données se fera au Portugal et en Suisse. Les données vont être collectées grâce à des questionnaires semi-structurés destinés à des professionnels de la santé et des patients. Les données seront analysées à travers l'analyse de contenu, selon «The End of Life's Model».

Nous considérons ce thème pertinent, actuel et en besoin constant de recherche afin d'atteindre un meilleur consensus sur la définition de la dignité. Cela dans le but

d'augmenter la maîtrise des soins palliatifs, par conséquent cela rejoint les besoins qui causent la souffrance et l'angoisse en fin de vie.

Ce projet ne devrait pas être vu comme un travail fini. Nous aimerions développer des recherches plus poussées, ainsi contribuer à une meilleure notion de la dignité et l'application des interventions structurelles dans les soins palliatifs.

**Mots clés:** Dignité, fin de vie, soins palliatifs, représentations sociales.

# ÍNDICE

Página

<b>SIGLAS E ABREVIATURAS .....</b>	<b>xiii</b>
<b>LISTA DE FIGURAS .....</b>	<b>xiv</b>
<b>LISTA DE TABELAS E QUADROS .....</b>	<b>xv</b>

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>16</b>
-------------------------	-----------

## **PARTE I – A DIGNIDADE NO FIM DE VIDA, A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DO CONCEITO E CUIDADOS PALIATIVOS**

<b>1. DIGNIDADE.....</b>	<b>25</b>
<b><i>1.1. Conceito, Noções e Saúde.....</i></b>	<b>25</b>
<b>2. REPRESENTAÇÃO SOCIAL.....</b>	<b>31</b>
<b><i>2.1. Teoria das representações sociais.....</i></b>	<b>31</b>
<b><i>2.1.1.Elementos e processo de representação social.....</i></b>	<b>35</b>
<b><i>2.1.2.Processo de objetivação e ancoragem.....</i></b>	<b>37</b>
<b><i>2.1.2.1.Objetivação .....</i></b>	<b>38</b>
<b><i>2.1.2.2.Ancoragem .....</i></b>	<b>39</b>
<b><i>2.2. Representações sociais e dignidade .....</i></b>	<b>41</b>
<b>3. CUIDADOS PALIATIVOS .....</b>	<b>43</b>
<b><i>3.1. Conceitos-chave e história .....</i></b>	<b>43</b>
<b><i>3.2. O Conceito de dignidade e a Sua Representação em Cuidados Paliativos ....</i></b>	<b>46</b>
<b><i>3.2.1.Morrer com dignidade.....</i></b>	<b>47</b>
<b><i>3.2.1.1.Significado de morrer com dignidade.....</i></b>	<b>50</b>
<b><i>3.3. Modelos de Dignidade com Base Empírica .....</i></b>	<b>54</b>
<b><i>3.3.1.Modelo de Preservação da Dignidade de Chochinov (2002) .....</i></b>	<b>56</b>
<b><i>3.4. Estratégias de Manutenção de Dignidade em Cuidados Paliativos e Percepção dos Pacientes .....</i></b>	<b>60</b>

3.4.1. <i>Percepção dos pacientes de dignidade</i> .....	62
3.5. <i>Instrumentos de Avaliação da Dignidade em Cuidados Paliativos</i> .....	64
3.6. <i>Intervenções de Suporte da Dignidade em Cuidados Paliativos</i> .....	67

## **PARTE II - TRABALHO DE PROJETO**

<b>1. METODOLOGIA DO ESTUDO</b> .....	<b>79</b>
1.1. <i>Objetivos</i> .....	81
1.2. <i>Universo e amostra</i> .....	82
1.3. <i>Instrumento de recolha de dados</i> .....	84
1.3.1. <i>Entrevista semiestruturada</i> .....	86
1.4. <i>Recolha e tratamento de dados</i> .....	87
1.5. <i>Dimensões éticas do estudo</i> .....	88

<b>CONCLUSÃO</b> .....	<b>91</b>
------------------------	-----------

<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	<b>93</b>
---	-----------

## **ANEXOS**

<b>ANEXO I – Pedidos de autorização para a realização do estudo</b> .....	<b>101</b>
<b>ANEXO II – Consentimento informado</b> .....	<b>105</b>



## **SIGLAS E ABREVIATURAS**

FdV – Fim de Vida

CP- Cuidados Paliativos

EAPC – European Association for Palliative Care

SECPAL – Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

PDI – Patient Dignity Inventory

TD – Terapia da Dignidade

pDCT – Preservation of dignity card sort tool

JADS – Jacelon Attributed Dignity Scale

DCI - The Dignity Care Intervention

HADS - Hospital Anxiety na Depression Scale

RCT – Randomized Controlled Trial

## LISTA DE FIGURAS

<b>Fig. 1</b> – Cuidados Paliativos/Curativos.....	44
<b>Fig. 2</b> – Ciclo DCI (Johnston <i>et al.</i> , 2015) .....	73

## LISTA DE TABELAS e QUADROS

<b>Tabela 1</b> – Diferentes aproximações de dignidade: conteúdos específicos (adaptado de Rudilla, Barreto e Oliver, 2014).....	48
<b>Tabela 2</b> – Resultados descritivos: quadro comparativo – perspectivas de dignidade (adaptado de Rudilla, Barreto e Oliver, 2014) .....	49
<b>Tabela 3</b> – The Patient Dignity Inventory .....	58
<b>Tabela 4</b> – Estratégias usadas para manter ou restaurar a dignidade atribuída (adaptado de Jacelon, 2014) .....	61
<b>Tabela 5</b> – Dignity-Conserving Palliative Care (Chochinov 2002), adaptado para português pela Ordem dos Enfermeiros (2010).....	65
<b>Tabela 6</b> – Modelo de preservação de dignidade – intervenções para doentes perto da morte (Chochinov, 2002b) .....	70
<b>Quadro 1</b> – Dimensões estruturais na operacionalização das representações sociais ...	36
<b>Quadro 2</b> – Protocolo de questões na Dignity Psychotherapy (Chochinov, 2002b) ....	68
<b>Quadro 4</b> – Plano de entrevista semi-estruturada – Pacientes .....	86
<b>Quadro 3</b> – Plano de entrevista semi-estruturada – Profissionais.....	87



## INTRODUÇÃO

Dignidade é um conceito amplo, complexo e ambíguo na sua interpretação e na sua aplicação e há ainda pouco consenso na sua definição. Tem vindo a perceber-se que a sua utilização altera-se conforme os contextos, e como tal, pode conduzir a conclusões bastante divergentes em problemas concretos (Errasti-Ibarondo *et al.*, 2014; Leung, 2007). São várias as tentativas de normalizar este conceito e nas últimas décadas tem vindo a ganhar atenção em vários domínios (Guo e Jacelon, 2014; Jacelon e Choi, 2014).

A dignidade tem sido um proeminente assunto em saúde e em direitos humanos. Vários promotores de saúde identificam a Dignidade como o vínculo na relação entre a promoção e proteção dos direitos humanos nos cuidados de saúde (Rudilla, Barreto e Oliver, 2014). Relacionando com esta podemos fixar-nos numa primeira aceção do termo e remeter-nos, numa primeira fase, para a sua dimensão ontológica. Então, entende-se que a “dignidade humana é universal e comum a todas as pessoas”, sendo esta a base e o artigo primeiro da Declaração Universal dos Direitos do Homem, aprovada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 1948. Assim, assume-se que a dignidade é uma componente inerente, intrínseca e inalienável da condição humana, não pode ser medida, destruída, não sendo contingente, condicional, contextual, nem comparativa (Errasti-Ibarondo *et al.*, 2014, p.244). De uma forma generalista entende-se que a Dignidade é um conceito transversal a todos os seres humanos, apenas por o serem, que, ainda segundo a tradição kantiana, não tem preço e se reflete na sua racionalidade e liberdade moral. Sendo então o “homem fim em si mesmo, não podendo ser um meio para um fim concreto de outro homem” (Errasti-Ibarondo *et al.*, 2014, p.244). Em saúde, como salienta Jacobson (2009), é um conceito que figura os códigos de prática profissional e surge como conceito protuberante em Cuidados Paliativos e de longa duração (assomando como motivo para mudanças estruturais e organizacionais no serviço de saúde). Não obstante, a Bioética tem sido um dos motores de trabalho no desenvolvimento e conceptualização de cuidados e normas assentes neste conceito.

Deste modo, a dignidade figura-se central em vários domínios: na ética clínica, na prática profissional, na bioética e bio-direito internacional (Rudilla, Barreto e Oliver, 2014; Hwa, Gyeong-Ju e Doorenbos, 2013; Habermas, 2010).

Por outro lado, contrariamente à sua ligação mais ontológica, objetiva e básica, existe a dignidade social, subjetiva e moral. Esta é consequência da primeira pelo seu reconhecimento e como tal, é contingente, comparativa e contextual e pode ser experimentada, ganha ou removida pela interação social. É então esta dignidade social que pode ser subjetivada, e depende da própria experiência e autoconsciência da pessoa (Errasti-Ibarondo *et al.*, 2014; Vehling e Mehnert, 2013). Jacobson (2009) refere que a dignidade social engloba dois aspetos que se relacionam intimamente, a dignidade que cada um percebe, a “auto-dignidade” e a dignidade relacional. A primeira nasce da interação, isto é, como se percebe a pessoa a si mesma e como esta percebe que é tratada pelos outros. A segunda retrata o processo que reflete um valor, isto é, valorização do indivíduo através dos seus atos e palavras inseridos num contexto temporal e espacial. Como consequência, a dignidade social pode ser aumentada ou diminuída por atos da própria pessoa ou na interação com outras.

Deste modo, entende-se que a Dignidade não só é um termo basilar em Direitos Humanos e em Saúde e Cuidados de Saúde de forma separada, como também se percebe a importância e a interdependência entre os dois, como refere Jacobson (2009).

Sabendo que a Dignidade pode ser aumentada ou diminuída, isto tem maior relevo e pertinência quando as pessoas estão em Fim de vida (FdV). O FdV será por si só um momento em que a pessoa se encontra mais fragilizada e portanto, mais sensível a que a sua dignidade seja atingida.

O Fim de vida e a dignidade são pilares em que os cuidados paliativos estão assentes, sendo a dignidade em FdV o *core* dos cuidados paliativos de excelência. Ao longo dos anos, temos assistido a utilização deste conceito como justificação de vários atos, é justificação para movimentos pró-eutanásia, suicídio medicamente assistido e ainda, como foi supra-referido, *core* da disciplina de cuidados paliativos (Calnan, Badcott, Woolhead, 2006; Vlug *et al.*, 2011; Leung, 2007; Scharz e Lutfiyya, 2012) Então, é um conceito que depende da pessoa em FdV, da sua rede de apoio social e familiar e por consequência dos profissionais de saúde com os quais se tem contacto.

Desta feita, é necessária investigação, educação e prática orientada para a ação para fazer a diferença no que se reporta à dignidade, tanto dos doentes como dos

profissionais de saúde (Gallegher *et al.*, 2008; Hwa, Gyeong-Ju e Doorenbos, 2013). É por tal complexidade do termo que o debate está continuamente aceso, dada também a sua importância quanto às implicações práticas (Rudilla, Barreto e Oliver, 2014). Apesar da dificuldade em consensualizar o conceito de dignidade pela sua complexidade promovê-la não deverá ser um objetivo inatingível (Gallegher *et al.*, 2008).

Por forma a compreender o conceito de dignidade, teremos por base a teoria das representações sociais. Uma vez a subjetividade dos indivíduos e dos grupos face a um mesmo objeto social ganha sentido quando explicada pela teoria das representações sociais e no presente trabalho, o objeto em estudo será a dignidade em contexto de Cuidados Paliativos.

É, então, com base na amplitude, e por vezes ambiguidade, que o conceito de dignidade alberga e com vista em cuidados paliativos que se esperam de excelência, com o *savoir-savoir*, *savoir-faire* e, sobretudo, o *savoir-être*, que se encontra o objeto de estudo deste trabalho. Como nos questiona Rudilla, Barreto e Oliver (2014), se temos bem claro quais os objetivos dos cuidados paliativos, porque não está bem definida a dignidade nesta atividade assistencial? Pois, como vimos a referenciar, “o conceito que se nutre de campos tão complexos como a filosofia, a teologia, o direito até à teoria política e inclusivamente a bioética, surge assim, conflitos de interesses por este amplo enfoque e formas” (p.8).

A investigação inerente a este trabalho de projeto insere-se no Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, no ano lectivo de 2014/2015.

Optamos por incidir a pesquisa no âmbito da Dignidade e do Fim de vida e na teoria das representações sociais. Incidiremos a nossa atenção também na abordagem que este conceito apresenta em relação às filosofias, modelos teóricos em Cuidados Paliativos, que diferentes países têm. Esta área revela-se ser de importante interesse por ser uma área que precisa de esclarecimento e elucidação, que se sublinha pela necessidade de convergência nos cuidados efetivos à pessoa em final de vida.

Foram formuladas as seguintes questões de investigação: qual a influência da representação social do conceito de dignidade em Cuidados Paliativos em dois países diferentes (Portugal e Suíça)? Quais os atributos de dignidade que sobressaem em cada país para os diferentes atores sociais (pessoas em FdV, profissionais de saúde,

nomeadamente médicos e enfermeiros)? Quais as intervenções que os profissionais de saúde apresentam de forma a responder às necessidades das pessoas em FdV? Variam estas de acordo com os países referidos? São estes atributos que diferenciam as políticas de saúde em cuidados paliativos e a atenção dada a esta disciplina?

Delinearam-se para este estudo os seguintes objetivos:

- (a) Definir o conceito de Dignidade, os seus atributos, modelos teóricos e instrumentos de avaliação e relacioná-los com a emergência dos Cuidados Paliativos;
- (b) Explorar a teoria das representações, perceber a sua pertinência para compreensão do conceito de dignidade, no contexto específico em cuidados paliativos;
- (c) Comparar a influência dos atributos de dignidade socialmente relevantes para os atores sociais em estudo com o contexto clínico dos cuidados paliativos;
- (d) Determinar as diferenças ou semelhanças que os dois países possam apresentar no desenvolvimento de políticas a favor dos cuidados paliativos;
- (e) Identificar os fatores que podem ser estimulados no desenvolvimento dos cuidados paliativos de excelência (em cada um dos países), assentes no conceito de multifatorial de dignidade.

Em termos metodológicos optou-se por um estudo qualitativo descritivo-correlacional.

Esta dissertação está dividida em duas partes. Na primeira aprofunda-se o conceito de dignidade, a importância das representações na sociedade e a realidade dos cuidados paliativos e dignidade, contém por isso, três capítulos. No primeiro capítulo aborda-se o conceito de dignidade, noções e conceitos gerais. O segundo capítulo aborda a teoria das representações, o seu processo e a sua pertinência no âmbito da dignidade em cuidados paliativos. O terceiro capítulo examina os cuidados paliativos nos seus atributos mais latos e a influência que o conceito de dignidade tem para o desenvolvimento desta disciplina como: morrer com dignidade, os atributos definidores percebidos pelos atores sociais, os modelos teóricos existentes, instrumentos e intervenções que avaliam e otimizam a dignidade.

Na segunda parte, propõe-se a componente empírica – projeto de investigação. Iniciando-se com a apresentação da metodologia proposta, definindo os objetivos, a amostra e o instrumento a utilizar (entrevista semi-estruturada).



No final são apresentadas as principais conclusões na realização deste projeto de investigação bem como as recomendações para pesquisas futuras.

A história dos Cuidados Paliativos faz-se todos os dias desde que o Cuidar se tornou o *core* de muitas disciplinas, nomeadamente o da enfermagem. Não obstante, também vimos a perceber que o modelo biomédico veio “tecnicizar” o cuidar, não só para a Enfermagem, mas como para as outras áreas de saber da saúde. Assim, reconsidera-se o termo de dignidade, por vezes esquecido em detrimento da técnica, e a importância deste nos cuidados paliativos.



## **PARTE I**

-

### **A DIGNIDADE NO FIM DE VIDA, A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DO CONCEITO E CUIDADOS PALIATIVOS**



## 1. DIGNIDADE

A dignidade tem (re)surgido com um grande valor na sociedade internacional. Vários são os contextos em que este termo surge, por diferentes razões, em diferentes momentos e sobretudo, com diferentes significados.

Errasti-Ibarrondo *et al.* (2014) reforçam na sua revisão de literatura que estamos sob a alçada de um conceito ambíguo e complexo. Rudilla, Barreto e Oliver (2014) estimam a existência de mais de 1200 livros e 11 000 artigos com enfoque em dignidade publicados só em inglês desde 1970. Mais, estes e outros autores como Guo e Jacelon (2014) salientam que a Dignidade Humana tem vindo a ganhar importância na saúde e no cuidado social, sendo deste modo, aspeto central e fundamental, apesar da sua realidade multifacetada.

Neste seguimento, este capítulo serve de introdução aos restantes, nomeadamente ao terceiro, de modo a sistematizar o conceito para podermos proceder à sua ligação com o objeto de estudo.

### ***1.1 Conceitos, noções e saúde***

A dignidade em termos latos pode ser dividida em duas grandes categorias, a dignidade humana e a dignidade social (Errasti-Ibarrondo *et al.*, 2014; Jacobson, 2009; Leung, 2007).

Há, para Gallegher *et al.* (2008), duas grandes teorias que mostram um quadro referencial amplo que pode traduzir a dignidade ou indignidade em relação aos cuidados de saúde e sociais. O primeiro é atinente à dignidade intrínseca e extrínseca ou contingente baseada em Norddenfelt (2003 e 2004 citado por Gallegher *et al.*, 2008 e por Calnan, Badcott, Woolhead, 2006). Neste sentido, este autor divide a dignidade extrínseca em mais três formas, sabendo-se deste modo quatro conceitos: 1) a dignidade de *Menschenwürde* e esta significa a dignidade intrínseca aos seres humanos e será mais amplamente abordada nos parágrafos seguintes. Por outro lado, para categorizar a

dignidade extrínseca adiciona os conceitos de 2) dignidade de mérito, 3) dignidade de *status* moral e 4) dignidade de identidade pessoal. A segunda teoria que Gallegher *et al.* (2008) evidenciam é a de Mann (1998) em que este autor desenvolve uma teoria provisória para a taxonomia de violações de dignidade, como é o “não ser visto”, “ser visto somente como membro de um grupo”, “ferimentos na dignidade resultado da violação do espaço pessoal” e “humilhação”.

A dignidade entre a Humanidade e Deus, entre o indivíduo e a sociedade e entre o determinismo e a liberdade, são os três âmbitos históricos que Rudilla, Barreto e Oliver (2014) definem. Relacionado com este primeiro âmbito, o *status* superior pela qualidade própria da humanidade e à sua relação com Deus e daí o valor sagrado da vida humana, como também é sublinhado no trabalho de Jacobson (2009) e Habermas (2010). Surgindo de seguida pela ideologia grega da compreensão da sociedade regida por uma hierarquia rígida. Deste modo, a dignidade é entendida pela posição social de cada indivíduo em relação a essa mesma estrutura; a dignidade é então um valor absoluto e sagrado mas em relação a um relativo e ao social, daí a referência histórica ao “comportamento digno”. Por fim, no Renascimento, a oração de Giovanni Pico pela dignidade, que apela à capacidade do ser humano exercer a sua vontade e eleição: “*a fin de que puedas, en la medida de tu deseo y de tu juicio, tener y poseer aquella morada, aquella forma y aquellas funciones que a ti mismo te plazcam*” (Pico, 1948 cit. por Rudilla, Barreto e Oliver, 2014, p.10).

Podemos ainda salientar, por outro lado, a filosofia kantiana, que junta estas primeiras ideias e diz que a dignidade é um conceito sem preço, sendo o homem fim em si mesmo e não meio para um fim por outro homem. Assim, a dignidade é uma qualidade pertencente a todos os seres humanos pela sua capacidade de racionalidade e pela liberdade moral (Rudilla, Barreto e Oliver, 2014; Habermas, 2010).

A Dignidade tem sido utilizada de diferentes formas e para Jacelon *et al.* (2004) pode ser organizada em três temas: filosófico, atributivo, comportamental ou desenvolvimental. Na primeira, assume-se o discurso de que a “dignidade humana básica é transversal a todos os seres humanos independentemente da cor, género ou credo” (Jacelon *et al.*, 2004, p.79). Isto significa que a dignidade é um atributo único, inerente e intrínseco a cada ser humano, e por isso indivisível da pessoa humana (Habermas, 2010). É onde relacionamos com a dignidade ontológica e a primeira definição de “Dignidade Humana” ou *Menschenwürde* e esta é a definição utilizada para

os direitos humanos e como base dos vários códigos deontológicos existentes. Em saúde este conceito tem particular interesse dado o reconhecimento do valor de todos os seres humanos. A dignidade humana é um termo com ênfase nas constituições contemporâneas após a Segunda Grande Guerra. Atente-se e salve-se a sua utilização nos preâmbulos da Carta das Nações Unidas (1945) e na Declaração Internacional dos Direitos Humanos, aprovada pela ONU em 1948 (Errasti-Ibarrondo, 2014; Rudilla, Barreto e Oliver, 2014; Habermas, 2010). Também os códigos deontológicos e várias profissões têm um pilar estrutural no conceito de dignidade humana.

Concluindo este primeiro tema – a *dignidade filosófica*, a dignidade surge como algo conceptualmente concebido de que todas as pessoas possuem, e como tal, nascem com dignidade e supõe-se que devam morrer com ela. No entanto, não podemos avançar sem que se refira que por vezes este é o termo utilizado para justificar certas intervenções, decisões ou opções, como é o caso do “*The Oregon Death With Dignity Act*” (Jacelon *et al.*, 2004).

Em segundo, Jacelon *et al.* (2004) expõem a segunda forma de dignidade, a que se entende por *dignidade como atributo do eu e conceitos relacionados*. É relatada na literatura como autoconceito, orgulho e auto-respeito, relacionado com conceitos de valor, estima e individualidade; é então, um atributo do *self* semelhante ao autoconceito ou auto-estima, evidenciando-se que é semelhante mas mais do que estes atributos juntos. Por outro lado, encontramos que neste mesmo sentido, Jacobson (2009) define, a nosso entender a mesma relação de conceitos e intitula-a de *dignity-of-self*. De acordo ainda com Nordenfelt citado por Gallegher *et al.* (2008), esta noção de dignidade do eu, dignidade de identidade pessoal fornece por exemplo a justificação para os cuidados de saúde individualizados e holísticos. Outros autores, como Chochinov e colegas (2002a,b; 2007; 2008), além destes e outros atributos que podem definir a dignidade, sublinham a existência desta componente externa/extrínseca definida também por Nordenfelt. Esta componente externa é para Jacelon *et al.* (2004) a dignidade comportamental e para Jacobson (2009), *dignity-in-relation*.

A *dignidade comportamental* é definida como reflexo tanto do comportamento do próprio como do comportamento de outros. Os papéis sociais têm importância significativa pois podem ser fonte de dignidade ou pelo contrário significar o sentimento de perda de dignidade. Jacelon *et al.* (2004) encontra ainda três atributos de

dignidade para os quais cada pessoa é responsável: manutenção do auto-respeito, da auto-estima e a apreciação de *standards* individuais, e conclui que este último atributo é utilizado para acentuar a natureza individual do conceito de dignidade. Ainda, o comportamento de cada um vai influenciar o comportamento de outros e neste sentido, percebe-se a natureza recíproca da dignidade. Jacobson (2009) define *dignity-in-relation* e refere-se à forma como o respeito e estima é dependente do comportamento não só individual mas também colectivo. Tal leva-nos a uma retrospeção em que o senso de dignidade deriva do *status* ou posição em que a pessoa se encontra. Esta dignidade, para Jacobson (2009), pode ser elevada ou diminuída dependendo das tradições ou particularidades de uma comunidade ou sociedade, e conclui dizendo que *dignity-of-self* e *dignity-in-relation* são produtos sociais e por isso a dignidade é contingente e passível de ser medida, violada ou promovida.

Vários são os autores que utilizam atributos para definir o conceito de dignidade. No entanto, no desenvolvimento do conceito, Jacelon *et al.* (2014) propõem uma definição conceptual: “*Dignity is an inherent characteristic of human being, it can be felt as an attribute of the self, and is made manifest through behavior that demonstrates respect for self and others*” (p.81). Como salientam estes autores, a dignidade é o resultado de comportamentos aprendidos envolvendo ações e interações específicas. Esta autora, na sua pesquisa destacou uma outra definição de Arnason (1998) que diz que a dignidade é “*...a private affair that shines from the inside out and it also a public validation by others through behavior and communication*” (p.81).

Portanto, há uma dignidade que é transversal a todos – a dignidade do ser humano, conhecida também como *Menschenwürde*. Esta dignidade não pode ser removida nem afetada. É uma característica inerente a todos os seres humanos. Depois, há uma “segunda” dignidade que é aquela que vamos abordar, que pode ser afetada por comportamentos e ações e por isso é contingente e está intimamente ligada com as relações sociais, seja do eu-eu, seja do eu-outros. Esta é a dignidade subjetiva, a dignidade social que engloba os diferentes tipos de dignidades acima definidos por vários autores.

É pertinente evidenciar que a dignidade não pode ser utilizada de forma superficial como sinónimo de “autonomia” ou “respeito”, porque engloba muito mais que estes dois conceitos individualmente (Guo e Jacelon, 2014; Gallegher et al., 2008; Calnan, Badcott, Woolhead, 2006).



Concluindo,

*“a dignidade se tem vindo a descrever de várias formas. Tanto como um fenómeno objectivo, como subjectivo, como público e privado (Meyer, 1989), individual e colectivo (Andorno, 2009) interno e intrínseco e externo e extrínseco (Jacelon, 2003), como hierárquico e democrático (Dillon, 1995), incondicional e estático e contingente e dinâmico; como inerente, conferido ou conseguido (Dales, 1977); como descritivo e perceptivo (Kolnai, 1995)”*  
Rudilla, Barreto e Oliver, 2014, p.11.

Posto isto, torna-se manifesto que tal leque conceptual possa levar a que encontremos denominações que se referem à dignidade básica, dignidade humana, dignidade social e dignidade pessoal. Por isto, por vezes pensa-se em dignidade como um recurso teórico impreciso e estereotipado, totalmente subjetivo e que se encontra continuamente em contradição. Neste sentido, Rudilla, Barreto e Oliver, 2014 referenciam que dado o amplo conjunto de definições de dignidade é plausível defini-las em torno de dois grandes grupos: a dignidade humana (que é um valor inerente e inalienável que pertence a todo o ser humano por simplesmente se ser um humano – dignidade da espécie) e dignidade social (que tem como fundamento a dignidade humana e é consequência direta do seu reconhecimento, que se experimenta, outorga ou ganha mediante a interação em cenários sociais).

A dignidade sendo então um atributo que é socialmente dependente e, por isso mesmo é passível de ser diminuída, como será a perceção desta em FdV? Uma altura particular em que as pessoas estão seriamente doentes e por isso numa posição de fragilidade potencialmente elevada? É o reconhecimento da dignidade pelos atores sociais que influencia o trabalho desenvolvido em fim de vida, e portanto de carácter central em cuidados paliativos?



## **2. REPRESENTAÇÃO SOCIAL**

“O pensamento é por natureza comunicativo. Considerar o pensamento na cabeça de um só é privá-lo de tudo o que torna vivo e importante para as pessoas” (Moscovici, 1992 cit. por Cabecinhas, 2004).

São vários os estudos que utilizam o modelo das representações sociais para estudar e aprofundar as mais diversas problemáticas, como sejam as que se referem à: “saúde e doença (Herzlich, 1969, 2005), doenças mentais e corpo (Jodelet, 1976, 1984), inteligência (Poeschl, 1992; Amaral, 2004), (...) suicídio adolescente (Oliveira, 2008b; Oliveira e Amaral, 2007), morte (Oliveira, 1995, 2008a, 2008b), morte, suicídio, adolescência e música (Oliveira, 2004, 2008a, 2008b)” (Neves, 2010, p.86), constituindo um campo de investigação vivo e dinâmico (Cabecinhas, 2004).

Neste sentido, pretende-se aprofundar a importância da teoria das representações sociais para poder estabelecer um quadro referencial em relação ao conceito de dignidade contextualizado em cuidados paliativos. No entanto salvaguardamos que o conceito de representação social é complexo, multifacetado e de sintetização difícil. Negreiros (1995) citando Moscovici diz: “se é fácil captar a realidade das representações sociais, não é fácil captar o conceito” (p.82).

### ***2.1. A teoria das representações sociais***

Moscovici em 1961 publicou a obra *La Psychanalyse, son Image et son Publique*, inaugurando um novo âmbito de estudo em psicologia social: as representações sociais (Cabecinhas, 2004; Alexandre, 2004; Santos, Morais e Neves, 2012). A problemática desta obra situa-se no estudo de como o conhecimento científico é consumido pelo homem leigo e numa problemática mais geral – como constrói o Homem a realidade e o seu mundo significante (Cabecinhas, 2004; Alexandre, 2004; Neves, 2010; Santos,

Morais e Neves, 2012). Sendo, sobre estes últimos que o nosso estudo se baseia, pois pretende-se saber como o homem constrói o conceito de dignidade e o integra na sua vida.

Cabecinhas (2004) citando Moscovici (1981) e Jodelet (1989) refere que, para o primeiro, as representações sociais são uma série de conceitos, estados e explicações originadas no curso da vida de comunicações inter-individuais e, para a segunda, uma forma de conhecimento socialmente elaborada e partilhada, tendo uma visão prática e concorrente à construção de uma realidade comum a um conjunto social. Pede-se um olhar psicossocial sobre a realidade (Santos, Moraes e Neto, 2012). Mais,

“enquanto sistemas de interpretação, as representações sociais regulam a nossa relação com os outros e orientam o nosso comportamento. As representações intervêm ainda em processos tão variados como a difusão e assimilação de conhecimento, a construção de identidades pessoais e sociais, o comportamento intra e intergrupar, as ações de resistência e de mudança social. Enquanto fenómenos cognitivos, as representações sociais são consideradas como produto de uma atividade de apropriação de realidade exterior e simultaneamente, como um processo de elaboração psicológica e social da realidade” (Cabecinhas, 2004, p.126)

Assim, percebe-se que as representações sociais estão relacionadas com sistemas de pensamentos mais latos, ideológicos ou culturais, e a um estado de conhecimentos científicos, salientando-se os processos de influência social. Sintetizando, Cabecinhas (2004) refere que as representações sociais são conceptualizadas como saber funcional ou teorias sociais práticas e permitem a organização do real e têm um papel estrutural na comunicação. Servem como guias de ação, uma vez que podem modelar e constituir os elementos do contexto no qual esta ocorre e desempenham certas funções na manutenção da identidade social e do equilíbrio sociocognitivo. Processo e conteúdo interagem e se influenciam na construção de uma representação. Santos, Moraes e Neves (2012) e Gazzinelli *et al.* (2005) reforçam que o estudo do conteúdo proporciona a compreensão da dinâmica social e da dinâmica psíquica, salientando a necessidade de compreender o sujeito e sociedade como unidades interativas.

Podemos salientar nesta fase, que das representações coletivas de Durkheim, Moscovici define as representações sociais pois as primeiras não têm em consideração a diversidade de origem e de transformação (Cabecinhas, 2004; Alexandre, 2004; Hoijer, 2011). Ou seja, as representações coletivas de Durkheim não consideram que o

indivíduo tem um papel ativo e autónomo no processo de construção da sociedade, da mesma forma que é criado por ela (Alexandre, 2004).

“As representações colectivas cedem lugar às representações sociais e vê-se facilmente porquê. Por um lado, era necessário ter em conta uma certa diversidade de origem, tanto nos indivíduos como nos grupos; por outro lado, era necessário deslocar o assento sobre a comunicação que permite aos indivíduos convergir de tal forma que qualquer coisa individual pode tornar-se social ou vice-versa. Reconhecendo ao mesmo tempo que as representações são geradas e adquiridas, retira-se-lhe este lado pré-estabelecido, estático, que elas tinham na visão clássica (...) em suma, a necessidade de fazer da representação uma passagem entre o mundo individual e o mundo social, de a associar em seguida à perspectiva duma sociedade que se transforma. Trata-se de compreender não mais a tradição mas a inovação, não mais uma vida social já feita mas a vida social em vias de se fazer” (Moscovici, 1989, cit. por Neves, 2010, p.89-90).

Na teoria de Moscovici, as representações são fatores de realidade, constituintes de estímulo e modeladores de resposta e determinam por isso a forma como o indivíduo interpreta e responde a determinada situação. Neste sentido, tanto o estímulo como a resposta resultam da atividade construtiva do indivíduo, não havendo ruptura entre o universo exterior e interior do indivíduo ou do grupo (Cabecinhas, 2004).

Nesta teoria é fundamental expor o paradigma de “sociedade pensante”. Esta assume que os indivíduos e grupos pensam de forma autónoma e de forma constante, produzindo e comunicando as representações ao invés dos paradigmas que consideram que os indivíduos processam a informação de forma mecânica em função de condicionamentos exteriores, ou que há a influência e domínio contínuos de ideologias produzidas e impostas por entidades “superiores”, e que os pensamentos e palavras são apenas reflexo disso mesmo (Cabecinhas, 2004; Neves, 2010; Hoijer, 2011).

Para Jodelet (cit. por Cabecinhas, 2004 e Santos, Moraes e Neves, 2012) as representações sociais são constantemente ativadas na vida social e são constituídas por elementos informativos, cognitivos, ideológicos e normativos. São portanto fenómenos psicossociais complexos, “cuja riqueza torna difícil a produção de um conceito que o delimite e simultaneamente não esbata a sua multidimensionalidade” (Vala, 1993 cit. por Cabecinhas, 2004, p.127).

O conceito de representação social é híbrido e entrecruza “noções de origem sociológica, tais como a ideologia, cultura, norma, valor e noções de origem psicológica como imagem, sentimento, pensamento, opinião, atitude” (Negreiros, 1995, p.82).

Para o autor desta teoria, há três formas pelas quais uma representação pode tornar-se social. As representações têm a capacidade de serem partilhadas por um grupo social estruturado sem terem sido obras do mesmo; estas representações parecem ser implícitas em práticas simbólicas, uniformes e coercivas – representações hegemónicas. Outras representações têm por base a circulação de conhecimento e ideias de grupos que estão mais ou menos próximos. No entanto, cada grupo elabora as suas versões dado o seu “grau de autonomia” – representações emancipadas. Por fim, as representações controversas são geradas no decurso de um conflito ou controvérsia social e que não são partilhadas pela sociedade no geral (Cabecinhas, 2005; Neves, 2010).

A teoria das representações é também passível de ser vista paralelamente com a teoria da cognição social. Na primeira, o estudo dos conteúdos e a sua articulação com contextos históricos e configurações culturais é nuclear, ao passo que na cognição social, os processos universais são postos em evidência e por tal, os conteúdos não são relevantes. Outro aspeto enumerado por Cabecinhas (2004) é o facto de nas representações sociais o cerne estar relacionado com os processos de interação e de influência que conduzem à construção e à dinâmica do pensamento social. Enquanto que na outra teoria, os processos internos para a (trans)formação do conhecimento é posta em evidência. Um outro ponto que pretendemos ressaltar, é que nas representações sociais o plano cognitivo é estruturado com os planos avaliativo e emocional, por outro lado a teoria da cognição social prescinde das emoções, mesmo com o recente interesse em interligar cognição, emoção e motivação.

Mais, a compreensão de uma representação exige a sua integração na dinâmica social, ou seja, é determinada pela sociedade envolvente; estas diferenças são consideradas numa sociedade que apresenta clivagens, diferenciações e relações de dominação. Estas diferenciações no campo social ganham estrutura pelas condições socio-económicas e pelo nível dos sistemas de orientação (normas, valores e até atitudes e motivações específicas) (Cabecinhas, 2004).

Posto isto, percebe-se que se é pela especificidade da situação de cada grupo que se determina a especificidade das representações e o mesmo se vê no inverso, ou seja, a especificidade das representações contribui para a diferenciação dos grupos sociais (Cabecinhas, 2004) – evidencia-se a importância nas relações intergrupais.

Atualmente, o estudo desta teoria apresenta um crescimento notório, rico e diversificado, no entanto não é por isso isento de ambiguidades (Cabecinhas, 2004;

Santos, Moraes e Neto, 2012). Ao mesmo tempo que vários autores realçam o conceito reunificador nas ciências sociais, outros realçam a sua fragilidade ao nível epistemológico e metodológico (Cabecinhas, 2004). Pois, como já foi referido, interessa saber o processo e o conteúdo nas representações sociais, mas as recentes investigações tem optado por descrever apenas os conteúdos objetos de representação e para segundo plano, ficam os processos e, assim, mais uma crítica a apontar por outros autores.

### *2.1.1. Elementos e Processo de Representação Social*

As representações sociais constroem-se a partir de vários materiais com origens diversificadas e o resultado de uma base cultural acumulada na sociedade no decorrer do seu processo histórico, revela-se um elemento estrutural. São constituintes de uma memória coletiva e de identidade da própria sociedade, uma base cultural através da partilha de referências históricas e culturais, crenças e valores éticos (Negreiros, 1995; Neves, 2010). É na génese desta base cultural que se “modela a mentalidade de uma época, que se constroem as categorias básicas que estruturam as representações sociais” (Neves, 2010, p.91). “Outro dos elementos essenciais, pelo qual se formam, veiculam e transformam as representações sociais, é a comunicação social. Com efeito, a comunicação e a linguagem, na sua diversidade de formas, conteúdos e modos, têm um papel fundamental nas trocas e interações de informações, valores, conhecimentos, opiniões, crenças, modelos de conduta” (Neves, 2010, p.91). A comunicação social é condição para determinar as representações sociais e o pensamento social. Um terceiro elemento na base na construção das representações sociais é a inserção social dos sujeitos, dado que a posição, estatuto, função social e papéis produzem experiências pessoais diversas que ajustam e determinam a relação com o objeto representado, bem como a natureza do conhecimento que se alcança sobre ele (Neves, 2010).

Para Vala (1993 cit. por Cabecinhas, 2004; 2002, cit. por Neves, 2010) as representações para serem sociais têm de usufruir de três critérios: quantitativo, genético e funcional. O primeiro significa que a representação é social, na medida em que é partilhada por um conjunto de indivíduos. As representações idiossincráticas dão lugar a representações partilhadas, comuns a diferentes indivíduos. Os processos cognitivos são produto da atividade concreta e vivenciada pelos grupos sociais, da interação e da

comunicação social. O outro critério enunciado é o genético pois a representação social é coletivamente produzida, ou seja, é resultado da atividade cognitiva e simbólica de um grupo social e não somente a sua reprodução. Moscovici (Cabecinhas, 2004; Neves, 2010; Hoijer (2011) salienta a importância da articulação dos processos cognitivos com os fenómenos da realidade social, pois as representações sociais são composições que incorporam autonomia, criação individual ou coletiva, constituindo-se como organizadores das relações simbólicas entre os diferentes atores sociais. O último critério relaciona-se com o facto de que as representações sociais sendo guias para a comunicação e a ação, são por isso, teorias práticas sociais porque servem de diagnóstico e de ação-intervenção, cumprindo o critério de funcionalidade.

Em suma,

“as representações sociais são produtos de realidades externas, pensamentos que se consolidam em dado conteúdo – informações, opiniões, valores, imagens, atitudes, em relação a um determinado objecto; por outro lado, resultam da apropriação da realidade e da elaboração psicológica e social dessa realidade – são as representações sociais de um sujeito (indivíduo, grupo, família, classe). Representar socialmente é “re-apresentar”, assim, se por um lado elas têm uma parte de reconstrução de interpretação do objecto, por outro, são formas expressivas do sujeito” (Neves, 2010, p.93).

As representações sociais podem ser operacionalizadas e analisadas em três dimensões que as podem estruturar: as atitudes, a informação e o campo da representação. Atente-te ao quadro que se segue:

Quadro 1 – Dimensões estruturais na operacionalização das representações sociais

Informação	- Conhecimentos dos indivíduos e grupos sobre o objeto representado, variando na quantidade e qualidade dos conhecimentos e segundo o elemento base da inserção social (o nível socioeconómico, o grau de instrução, a posição, proximidade e vivência social do objeto).
------------	---



Atitudes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Predisposição que uma pessoa tem face a determinado objeto.</li> <li>- Expressão de uma relação afetiva com o objeto e simultaneamente demonstração do carácter dinâmico da representação social, ao desencadear um conjunto de reações emocionais, envolvendo ou implicando as pessoas em relação ao objeto.</li> <li>- A representação social pode apresentar um carácter difuso, pela ausência de informação sobre o objeto. No entanto, tal não é impeditivo de que o indivíduo ou grupo tomem uma posição acerca do mesmo.</li> <li>- As atitudes têm uma função reguladora e orientadora do sujeito para a ação.</li> <li>- As atitudes podem ainda estruturar as representações sociais através das opiniões, das respostas verbais (simples e abertas), não-verbais e os estereótipos.</li> </ul>
Campo da representação	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organização e hierarquia dos conteúdos representacionais;</li> <li>- A estruturação figurativa das informações e os elementos que a constituem (julgamentos, avaliações, opiniões, etc.).</li> <li>- Dimensão organizada a partir de um núcleo central ou esquema figurativo (ver processo de objetivação e ancoragem), que constitui a parte mais resistente e estável da representação e é significativamente articulado.</li> </ul>

As representações sociais são formas de conhecimento que se manifestam como elementos cognitivos (imagens, conceitos, teorias), mas que não se reduzem a isso. São socialmente elaboradas e partilhadas para a construção de uma realidade comum. Tal, permite uma melhor compreensão e comunicação entre os indivíduos (Alexandre, 2004). São, portanto, fenómenos sociais que devem ser entendidos pelo contexto onde foram produzidos.

### 2.1.2. *Processo de objetivação e ancoragem*

Na formação das representações intervêm dois processos: a objetivação e a ancoragem. Estes dois processos interligam-se de forma intrínseca e são modelados por fatores sociais (Cabecinhas, 2004). “A ancoragem e a objetivação não são processos sucessivos, mas sim concomitantes e interrelacionados” (Neves, 2010, p. 95).

#### 2.1.2.1. Objetivação

A objetivação refere-se à forma como os elementos constituintes da representação se organizam e ao trajeto que esses mesmos elementos adquirem operacionalidade, materialidade, i.e., como se tornam expressões de uma realidade vista como normal (Cabecinhas, 2004; Arruda, 2002; Hoijer, 2011). O que é percebido substitui o que é concebido (Hoijer, 2011).

De acordo com Hoijer (2011), a objetivação é um processo muito mais ativo que a ancoragem pois esta ocorre de forma quase automática cada vez que o indivíduo é confrontado com um novo fenómeno.

Moscovici (1961) verificou que o processo da objetivação se desenrola ao longo de três fases: construção seletiva, esquematização estruturante e naturalização (Cabecinhas, 2004; Neves, 2010).

Na primeira – construção seletiva – as informações acerca do objeto da representação sofrem um processo de seleção e descontextualização, permitindo a formação de um todo relativamente coerente, em que apenas uma parte da informação disponível é retida. O processo de seleção e reorganização referido não é neutro ou aleatório e está dependente das normas e dos valores do grupo. Deste modo, “a nova mensagem não é, assim, apenas objeto de simplificação, mas uma nova estrutura capaz de explicar e avaliar” (Vala cit. por Neves, 2010, p.96).

A segunda etapa de objetivação – esquematização estruturante – corresponde à organização dos elementos. O autor da teoria recorre aos conceitos de *esquema* e *nó figurativo* para salientar o facto de que os elementos da representação estabelecerem entre si um padrão de relações estruturadas (Cabecinhas, 2004). Esta etapa materializa-se por um processo de apropriação onde as noções básicas que constituem uma representação estruturam-se e objetivam-se num esquema figurativo de pensamento simples e sintético que é substantificado com imagens. Passa-se assim de uma estrutura imaginativa para a estrutura conceptual visível (Arruda, 2002; Neves, 2010).

Na terceira etapa – naturalização – os conceitos que ficaram contidos no esquema figurativo e as suas relações constituem-se naturais, materializando-se. Quer isto dizer que os conceitos tornam-se equivalentes à realidade e o abstrato torna-se concreto através da sua expressão em metáforas e imagens, ou seja,

“os conceitos ou instrumentos intelectuais transformam-se em categorias sociais de linguagem que expressam directamente a realidade. São categorias que reconstroem os fenómenos numa expressão mais perceptível e que classificam as pessoas, comportamentos e acontecimentos (e.g., Oliveira, 1995, 2008). Os conceitos ontologizam-se e tomam vida automaticamente (Moscovici e Hewstone, 1984)” (Neves, 2010, p.96).

Hojer (2011) faz-nos saber ainda de conceitos como: *emotional objectification* e *personification*. O primeiro diz respeito ao processo de objetivação quando uma há uma forte componente emocional envolvida. Na segunda, o processo de objetivação é desenvolvido pela ligação/*link* a pessoas específicas (por exemplo, Freud personifica a psicanálise).

Em suma, a objetivação traduz-se na associação de uma imagem a um conceito, processo que só será concluído quando as diferenças entre a imagem e a realidade são eliminadas e o conceito se torna numa “cópia da realidade”. Objetivar, citando Negreiros (1995), significa transformar (ou materializar) elementos do pensamento em elementos reais, que entram na língua ou no vocabulário e que são controlados pela nossa memória (Neves, 2010), ou seja, “a objectivação permite compreender como, no senso comum, as palavras e os conceitos são transformados em coisas, em realidades exteriores aos indivíduos” (Vala, 2002, cit. por Neves, p.97).

#### 2.1.2.2.Ancoragem

O processo de ancoragem, por um lado precede a objetivação e por outro a sucede. Enquanto processo precedente à objetivação, a ancoragem baseia-se na existência de pontos de referência, ou seja, experiências e esquemas já estabelecidos sobre o objeto da representação. Como processo sequencial à objetivação, recorre-se à função social das representações, nomeadamente na compreensão de como os elementos representados contribuem para a expressão e construção das relações sociais (Cabecinhas, 2010). O valor funcional para a interpretação e gestão do ambiente é fornecido pela ancoragem, através da instrumentalização do saber (Arruda, 2002; Cabecinhas, 2010).

Categorias internas do sistema de pensamento pré-existente são utilizadas para interpretar e dar sentido aos novos objetos que surgem no campo social. Comparando o

que é novo ou estranho a algo que é considerado típico dessa categoria ou a transformar esse objeto numa nova categoria. Neste sentido, a ancoragem só é possível porque “quando um sujeito pensa um objecto, o seu universo mental não é, por definição, tábua rasa. Pelo contrário, é por referência a experiências e esquemas de pensamentos já estabelecidos que um objecto novo pode ser pensado” (Vala, cit. por Neves, 2010, p.97).

No processo de ancoragem, Moscovici denominou a existência de duas operações: classificação e designação (Cabecinhas, 2004; Hoijer, 2011).

A primeira, não só imputa comportamentos e regras a alguém, como também concede uma identidade social ao desconhecido, de acordo com a “lógica natural” em uso no universo consensual. Com efeito, o conceito de categorização apresenta similaridades com o conceito de ancoragem pois, tanto um como outro servem de estabilizadores do meio e de redutores de novas aprendizagens. No entanto, Vala (1993 cit. por Cabecinhas, 2004) salienta que o processo de ancoragem é mais complexo, pois este leva à produção e transformação das representações existentes.

A designação é a operação que tem por base um objetivo social. Para além da função de inserção da informação nos sistemas cognitivos já existentes, a ancoragem operacionaliza a inclusão social das representações e a sua relação com a posição social dos indivíduos e grupos com o seu quadro ideológico e figurativo (Neves, 2010).

Hoijer (2011) dá-nos conta de mais mecanismos de ancoragem diferenciados: *naming* (a maior forma de tornar algo desconhecido em familiar é nomeá-lo, dar-lhe um nome – categorizá-lo); *emotional anchoring* (importância certa, mas pouco estudada, das emoções na construção das representações sociais); *thematic anchoring* (utilização de níveis básicos de categorias de significado, como antónimos e uso de metáforas); *anchoring in antinomies*; *anchoring by metaphors*.

Portanto,

“a ancoragem refere a transformação do não familiar em familiar, um processo que remete para a sóciogenese das representações sociais e para a sua funcionalidade. Esta dimensão funcional e prática das representações sociais manifesta-se na organização dos comportamentos, das actividades comunicativas, na argumentação e explicação quotidianas, e na diferenciação dos grupos sociais” (Vala, 2002, cit. por Neves, 2012, p.98).

## **2.2. Representações sociais e dignidade**

Impõe-se a questão de como é que na vivência de uma doença paliativa e/ou terminal, a dignidade e a morte digna, podem ser operacionalizadas, se derivam de experiências subjetivas e de significações próprias? Moscovici (1961 cit. por Neves, 2010) diz-nos que a subjetividade dos indivíduos e dos grupos face a um mesmo objeto social ganha sentido quando explicada pela teoria das representações sociais. “Uma teoria que integra o indivíduo, mais como um sujeito ativo, construtor do mundo a partir das suas ideias, pensamentos, imagens e emoções na interação com os materiais que a sociedade fornece, e menos como objeto da sociedade, da estrutura social pré-determinada” (Neves, 2010, p.98).

Para Fischer (2010) o mundo social é baseado em reconhecimento e respeito e mais, a dignidade não requer provas ou justificações, mas requer compreensão e entendimento, e uma vez compreendida não pode ser negada; e não pode ser negada pela existência de um mundo social. Atendendo a isto, a dignidade está conceptualmente implicada pelo conceito social da existência humana. Mais, Habermas (2010) volta a reforçar o referido no capítulo anterior, a importância da noção de dignidade social e por tal, a influência da sua representação como objeto social.

Assim, se justifica a pertinência e importância do reconhecimento e representação social da dignidade em fim de vida por ser um conceito que é dependente dos atributos de uma sociedade pensante. Por isso, as intervenções e opções ao pensar em dignidade e morrer dignamente podem ter apresentações diferentes. Como tal, podemos citar Fisher (2010) que nos diz que não podemos definir o conceito de dignidade simplesmente referindo as suas propriedades naturais, sem nos debruçarmos na investigação social do conceito de ser humano. Pois, como Calnan, Badcott, Woolhead (2006) referem, é com base na representação e reconhecimento do conceito de dignidade que há a experiência de existência ou inexistência do senso de dignidade e por isso, é dependente e composta das relações.

Referimos ainda que qualquer pessoa, incluindo profissionais de saúde, está em constante reatualização resultado de um passado presente, de significados histórica e culturalmente construídos, definindo assim, as suas representações em saúde e doença (Gazzinelli *et al.*, 2005).



### **3. CUIDADOS PALIATIVOS E DIGNIDADE**

Fornecer cuidados de qualidade em cuidados paliativos requer um conhecimento não apenas das mudanças físicas inerentes a uma doença progressiva, incurável e terminal, mas também as mudanças que ocorrem nos outros domínios da vida. Pois, as pessoas desenvolvem-se numa multitude de escolhas, influenciadas por condições sociais, culturais, as suas próprias experiências e personalidade (Thompson e Chochinov, 2010; Searigth e Gafford, 2005).

A perceção e o reconhecimento social de dignidade fazem parte do enquadramento teórico dos Cuidados Paliativos e influencia a sua dimensão qualitativa e de mestria. Atinente a este facto, percebe-se que vários fatores têm forte influência tanto na forma como os cuidados são prestados (pelos profissionais) como na perceção dos que recebem os cuidados em fim de vida (a pessoa doente e os seus familiares).

A história dos cuidados paliativos em Portugal é de alguma forma ainda recente. A sua estruturação ainda está a ganhar força, bem como o reconhecimento da população sobre a importância dos cuidados paliativos e, assim, voltar a aceitar a morte como um processo natural. Do mesmo modo, a Suíça também apresenta uma evolução importante na sua história em relação aos cuidados paliativos.

#### ***3.1. Conceitos-Chave e História***

A história dos cuidados paliativos é tão antiga como a humanidade porque dá forma ao conceito de cuidar. De acordo com Capelas e Coelho (2014) apesar da importância significativa dos cuidados na fase final de vida, anteriormente eram assegurados sobretudo por grupos religiosos e estes eram de caracterizados por serem cuidados gerais e de carácter caritativo. Contudo, estes não se podem confundir com o conhecimento desenvolvido em meados do século XX.

Apenas no início da década de 60 do século passado, os cuidados paliativos modernos apresentaram o seu desenvolvimento técnico e científico com Cicely

Saunders. Atinente a este desenvolvimento, pode referir-se que o caminho dos cuidados paliativos já se vinha a desenrolar com Jeanne Garnier, em meados de 1840, com a fundação da *Association des Dames du Calvaire*, em Lyon, França (Marques, 2014). Pode-se ainda sublinhar que várias outras associações e organizações vieram juntar-se no que se pode chamar o “movimento dos Hospice” que, veio de algum modo revolucionar a história dos cuidados paliativos.

A Organização Mundial de Saúde apresentou, em 1990, uma definição de cuidados paliativos sendo esta posteriormente reformulada para aquela que, hoje, é considerada a definição mais consensual: *“palliative care improves the quality of life of patients and families who face life-threatening illness, by providing pain and symptom relief, spiritual and psychosocial support to from diagnosis to the end of life and bereavement”* (Organização Mundial de Saúde - OMS, 2014).

A Carta de Praga, publicada em 2014 na língua portuguesa, salienta que os cuidados paliativos são interdisciplinares e amplos na sua abordagem, ou seja, orienta-se para o doente, para a família e para a comunidade. Ainda neste documento, é reforçado o sentido de cuidar como uma intervenção - “os cuidados paliativos consistem em disponibilizar o mais básico conceito de cuidar: aquilo que se deve proporcionar para satisfazer as necessidades” (European Association for Palliative Care - EAPC, 2014).

*“Os cuidados paliativos são simultaneamente uma filosofia de cuidados e um sistema organizado e altamente estruturado para a prestação de cuidados tecnicamente competentes, incluindo no modelo médico tradicional os objetivos de promoção de qualidade de vida do doente e sua família, assim como o apoio na tomada de decisão e disponibilização de oportunidades para o crescimento pessoal, com adequada sensibilização emocional e cultural. São de tal forma importantes que podem e devem ser implementados concomitantemente com terapêutica dirigida à cura/doença”* (Capelas e Coelho, 2014, p.19) – ver fig.1.

Torna-se, ainda, importante referir que “os cuidados paliativos afirmam a vida e consideram a morte como um processo natural,

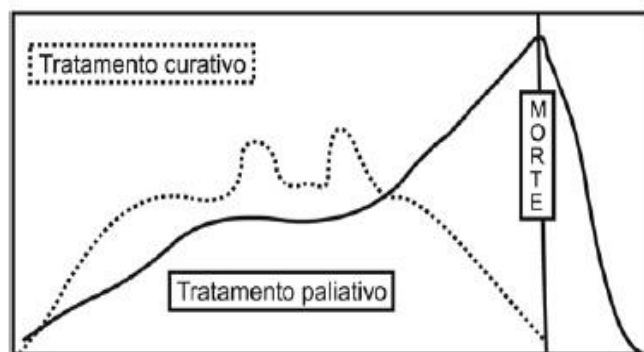


Figure 1 - Cuidados Paliativos/Curativos



não antecipam nem adiam a morte. Propõem-se a preservar e garantir a melhor qualidade de vida possível até à morte” (EAPC, 2014, *in* Carta de Praga).

Neste seguimento, Capelas e Coelho (2014, p.19) salientam outra definição dos cuidados paliativos pela EAPC em que os “cuidados ativos e totais do doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e outros sintomas, problemas sociais, psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, a família e a comunidade nos seus objetivos; devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital”.

Não obstante, e em relação ao supra-referido, também na Carta de Praga (2014), os cuidados paliativos tem o objetivo “de aliviar o sofrimento e podem ser proporcionados a um custo relativamente baixo”. Mais, “os benefícios dos cuidados paliativos não se limitam aos cuidados em fim de vida, já que uma intervenção precoce na trajetória da doença proporciona uma melhoria na qualidade de vida e redução da necessidade de tratamentos caros e agressivos”.

Concomitantemente, pela “recente” atenção de que os cuidados paliativos têm sido alvo, sublinha-se que é e deve ser um “saber técnico científico naturalmente rigoroso, que deve integrar o espectro alargado dos cuidados a disponibilizar pelos serviços de saúde modernos” Neto *et al.* (2014, p.13).

Os cuidados paliativos são, portanto, resultado garantido na utilização eficiente dos meios disponíveis, visto que, “centrando-se no bem-estar do doente e seus familiares em vez de utilizar uma abordagem centrada no *ataque à doença*, mais invasiva, e geralmente mais dispendiosa” (Neto *et al.*, 2014, p.14).

Pode retirar-se daqui várias elações, num primeiro momento torna-se claro que os cuidados estão intrinsecamente ligados ao que se entende por qualidade de vida, mas este conceito estará relacionado com a forma como a pessoa a entende. Assim, a pessoa, resultado de um processo de culturalização será influenciada nos seus pré-conceitos sobre qualidade vida e sobre as suas vontades e desejos em fim de vida e por fim, ao conceito de dignidade.

### ***3.2. O Conceito de Dignidade e a Sua Representação em Cuidados Paliativos***

Relacionando o alívio do sofrimento e a promoção da qualidade de vida em fim de vida, surge-nos em mente o conceito de dignidade para o qual os cuidados paliativos estão inevitavelmente direccionados (Schwartz e Lutfiyya, 2012). Como foco primordial nas ações e intervenções de profissionais de saúde, a dignidade surge ainda como foco de interesse para o doente e sua família.

Em que medida podemos assegurar que a operacionalidade da dignidade em cuidados paliativos está garantida? É difícil, mais uma vez, pela amplitude do conceito, e a generalização pode esbater conceitos que poderiam ser determinantes (ver tabela 1 e 2).

Como também já foi referido, o progresso científico-tecnológico melhorou em larga escala as condições de vida da pessoa, mas por outro lado, este mesmo desenvolvimento concebeu a necessidade de cuidados especiais dos doentes em fim de vida. É frequente que situações em fim de vida se revistam de grandes dificuldades, quer no reconhecimento das necessidades de cuidados nesta fase, quer na amplitude/extensão dos sujeitos em FdV, sejam os doentes “tipicamente” assumidos como paliativos (oncológicos), ou pessoas idosas ou ainda doentes crónicos como será o caso dos doentes de Alzheimer (Rudilla, Barreto e Oliver, 2014). Se por um lado se poderia tentar solucionar estas questões com recurso à *lex artis*, por outro lado, se poderia repensar estes assuntos tendo em atenção os objetivos dos cuidados paliativos e o critério em que se deveria basear para a tomada de decisão, seria o respeito pela dignidade da pessoa em fim de vida.

Este conceito perde muitas vezes a sua virtualidade configuradora em cuidados paliativos pela ambiguidade com que é utilizado. De acordo com Rudilla, Barreto e Oliver (2014) dentro dos significados que se tem vindo a atribuir à dignidade no que concerne aos CP, como condição de aplicação do conceito de dignidade em fim de vida, pretende-se conseguir uma morte natural e sem sofrimento (e sofrimento refere-se a mais sintomas que a dor - Schwartz e Lutfiyya, 2012).

Sublinhamos a influência do manual dos cuidados paliativos pela Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL) em que uma das bases terapêuticas é a promoção da autonomia e da dignidade do doente e estes princípios só são atingido se

são elaborados “com” o doente (Rudilla, Barreto e Oliver, 2014). Pois, como Thompson e Chochinov (2010) nos dizem, morte e morrer são experienciados em relação com a vida como um todo; muitas pessoas que experienciam o rosto da morte, já desenvolveram estratégias adaptativas que podem ter contribuído para um olhar diferente sobre a morte.

### *3.2.1 Morrer com dignidade*

Todo o Homem está destinado a viver, e segundo o já anteriormente referido, com a sua dignidade intrínseca. Mas, a dignidade que lhe é característica, numa outra perspetiva, também lhe pode ser removida; este facto é ainda mais evidente quando as pessoas se encontram numa posição de maior fragilidade, tal como podemos constatar quando este individuo está no fim de vida. Leung (2007) e Guo e Jacelon (2014) referem que morrer com dignidade tem diferentes significados dependentes e baseados na história individual, em contingências sociais e culturais.

Vários são os modelos teóricos que tentam estudar este tema particular. Mas antes de nos elucidarmos sobre alguns deste modelos que não serão estudados de forma profunda (à exceção do Modelo de Dignidade em Fim de Vida de Chochinov e colegas – que servirá de modelo teórico-empírico para o desenvolvimento deste projeto de investigação), deveremos proceder antes a um estudo dos significados latentes e proeminentes quando falamos de morrer com dignidade. As noções de morrer com dignidade também podem ajudar os profissionais de saúde nas suas ações no ato de cuidar de quem espera a morte (Chochinov, 2002a).

No entanto, Gallegher *et al.* (2008) salientam que como não há uma definição ou um quadro teórico concêntrico, ou seja, o que é a Dignidade, por isso, também não há consenso quanto aos *standards* de dignidade. De acordo com estes autores, os conceitos ligados à dignidade devem ser organizados em quatro temas – o ambiente do cuidado; os profissionais de saúde, suas atitudes e comportamentos, a cultura do cuidado e actividades de cuidado específicas. Então coloca-se a questão: estará o nível de dignidade percebido relacionado com as boas práticas assistenciais da pessoa em fim de vida?

**Tabela 1 - Diferentes aproximações de Dignidade: conteúdos específicos** (adaptado de Rudilla, Barreto e Oliver, 2014)

<b>Filosofia</b>	<b>Direito</b>	<b>Religião</b>	<b>Bioética</b>	<b>Saúde</b>	<b>Cuidados Paliativos</b>
Moral	Reconhecimento da dignidade	Auto-realização	Autonomia individual	Dignidade básica	Morrer em paz
Bondade (não maleficência, consciência)	Valor de pessoa	Auto posseção	Concepção colectiva	Código de ética	Alívio do sofrimento
Liberdade	Valor da liberdade	Intimidade	Solidariedade	Cortesia	Qualidade de vida
Respeito	Dignidade inerente à pessoa	Auto determinação	Dignidade como habilitação	Responsabilidade	Respeito
Autonomia (individual)	Inviolável	Centralidade do ser humano	Dignidade como restrição	Compromisso	Evitar o encarceramento terapêutico
Dignidade interna	Respeito aos demais	Insubstituível	Não maleficência	Fraternidade	Direito de escolha
Dignidade absoluta	Forma de vida consciente e responsável	Reclamar ante si e ante os outros (respeito)	Justiça	Dignidade como maneira de ser	Direito de informação
Atitude de mútuo respeito	Superioridade ao resto dos seres	Estima	Autonomia	Dignidade social	Direito de tomar decisões
Busca de felicidade (estima)	Irrenunciável	Custódia	Beneficência		Direito de cedência
Uso da razão	Sem classificação	Realização			Direito ao tratamento
	Indisponível	Igualdade			Direito ao acompanhamento
	Até à morte	Liberdade			Direito à intimidade
	Justiça	Direitos humanos			Respeito pela vontade
	Vida	Ser humano superior em relação ao criador			Respeito pelas crenças
	Igualdade				Autonomia
	Segurança				Papeis
	Solidariedade				Apoio social
	Autonomia				Qualidade do cuidado
	Liberdade de escolha				Peso para os outros
	Honra				Necessidades espirituais
	Intimidade				

**Tabela 2 – resultados descritivos: quadro comparativo – perspectivas da dignidade** (adaptado de Rudilla, Barreto e Oliver, 2014)

Conteúdo	Filosofia	Direito	Religião	Bioética	Saúde	CP
Moral	X		X	X	X	
Boa vontade	X		X	X	X	X
Liberdade	X	X	X			X
Respeito	X	X	X			X
Autonomia (individual)	X	X	X	X		X
Dignidade interna	X	X	X	X		X
Dignidade absoluta	X	X	X	X		X
Atitude de mútuo respeito	X	X		X	X	X
Busca de felicidade (estima)	X		X			
Uso da razão	X	X				
Valor da pessoa	X	X	X	X	X	X
Respeito dos demais (beneficência e cortesia)	X	X	X	X	X	X
Superioridade ao resto dos seres	X	X	X			
Justiça		X		X	X	
Vida	X	X	X	X	X	X
Igualdade (absoluta)	X	X	X	X		X
Segurança	X	X		X	X	X
Solidariedade	X	X	X	X	X	X
Honra		X				
Intimidade		X	X	X	X	X
Centralidade do ser humano (auto-realização; intimidade; auto-determinação)	X		X			X
Não absoluto				X		
Compromisso					X	
Qualidade de vida					X	X
Social (acompanhamento)			X		X	X
Necessidades espirituais			X			X
Comum a todas as disciplinas						
Comum à quase totalidade das disciplinas						

As boas práticas estão diretamente relacionadas com um melhor nível de percepção de dignidade. Neste sentido, postula-se que é nos cuidados paliativos de excelência e na sua filosofia onde a promoção de cuidados adequados que respeitam a vida e não recusam a morte, a dignidade deve ser um pilar estrutural. Assim, promover a dignidade e toda a complexidade que o termo engloba deve ser uma intervenção em cuidados paliativos, bem como um objetivo em cuidados de saúde.

#### 3.2.1.1 Significado de morrer com dignidade

Guo e Jacelon (2014) na sua revisão integrativa do conceito de dignidade perceberam que há vários significados para o morrer com dignidade e estes variam com o ator social em questão, neste caso: doentes, profissionais de saúde e família.

Sendo um termo transversal a todos os seres humanos em vida, a dignidade também deve ser encarada quando estas pessoas enfrentam o rosto da morte, ou seja, todos os seres humanos tem o direito de morrer com dignidade (Calnan, Badcott, Woolhead, 2006; Guo e Jacelon, 2014).

Com o envelhecimento da população e a prevalência de doenças crónicas, os profissionais de saúde são frequentemente confrontados com o FdV e não obstante, várias vezes confrontados com pedidos de pessoas para que os ajudem a morrer, apelo ao suicídio assistido ou à eutanásia (Mocazzo e Benaroyo, 2009). É frequente que pessoas que estão a morrer expressem os seus sentimentos em relação à morte e a morrer e que ao mesmo tempo se alternam com a vontade de projetos no futuro. Contudo, os desejos manifestos da pessoa em FdV de morrer são instáveis e os motivos são múltiplos e complexos. Vários estudos referem que o sofrimento existencial é recorrentemente o sintoma mais mencionado; por outro lado, o pedido para morrer é por vezes um pedido de ajuda e uma última tentativa de se exprimirem face à situação que vivem (Mocazzo e Benaroyo, 2002; Schwartz e Lutfiyya, 2012). O sentimento de desespero, desmoralização e de falta de sentido de vida são motivos igualmente evocados. Com efeito, necessitamos de salientar que as pessoas que vêm a sua vida com um termo próximo, a experiência de tristeza é uma parte “normal” ao processo; mas a depressão é uma doença frequentemente concomitante ao processo de morrer, mas apresenta-se de forma diferente da tristeza e é importante estar atentos aos sintomas (Chochinov, 2006).

Atinente ao desejo de morrer, o medo de perder a dignidade ou o sentimento de perda efetivo são das razões que mais substância e peso têm aquando de um pedido de auxílio para morrer (Mocazzo e Benaroyo, 2002; Schwartz e Lutfiyya, 2012; Vehling e Mehnert, 2013).

O termo dignidade tem sido amplamente utilizado no debate a favor da eutanásia, por vezes sem que o termo seja bem conhecido. No entanto, está confirmado em vários estudos que o bem-espiritual é inversamente proporcional à desesperança, ao desejo de morte e a ideias suicidas e ainda, que um sentimento de dignidade preservada será igualmente associado a um maior desejo de viver (Mocazzo e Benaroyo, 2002; Chochinov, 2002a; Vehling e Mehnert, 2013). Este é também um desafio aos profissionais de saúde que por vezes embaídos pelo tecnicismo podem apoiar os pedidos de morte sem explorar os motivos desta demanda e isto pode acrescentar o sentimento de solidão do doente. Deste modo, uma discussão aberta sobre o assunto pode dar um novo sentido de vida como as opções planeadas para o fim de vida como as suas diretivas e falar abertamente sobre o sofrimento que a pessoa vive para requerer a sua morte (Mocazzo e Benaroyo, 2002; Leung, 2007).

Para conceptualizar a dignidade, os atores sociais acima identificados por muitas vezes utilizam termos como autonomia e independência. Autonomia refere-se sobretudo à extensão na qual os doentes sentem que têm controlo sobre eles e sobre as suas decisões, a sua vida e sobre o seu corpo (Guo e Jacelon, 2014). Podemos então dizer, que esta autonomia não se refere apenas à sua capacidade funcional, mas também em relação à sua capacidade cognitiva e decisional. Quanto à independência, estes autores definem como o grau de confiança que uma pessoa tem em outra. Sendo vários os estudos que identificam a habilidade para os doentes manterem a sua sensação de independência pode promover física e psicologicamente a integridade e por consequência, a sua dignidade. Podemos dizer que a dignidade incorpora todos estes atributos em si, mas significa mais que a sua soma.

Não podíamos deixar de nos referir a um dos objetos com maior ênfase em fim de vida – o controlo sintomático. O não controlo sintomático é um dos maiores fatores de stresse e medo que doentes, familiares e profissionais de saúde identificam. É, para Guo e Jacelon (2014), a experiência de desconforto e angústia desenvolvida pelo progresso da doença, que inclui distresse físico e psicológico, nos quais, a dor toma posição de maior substância nos sintomas físicos. Enquanto a preocupação, medo, depressão e ansiedade são os fatores de maior prevalência no distresse psicológico que por norma

acompanha os físicos; de modo a que sintomas mal controlados são frequentemente motivos enunciados para o desejo de morrer (Mocazzo e Benaroyo, 2002; Vehling e Mehnert, 2013). Ser eu, ser um ser humano, é muito mais extenso do que as palavras podem deixar transmitir e por isso são atos, é a comunicação, são as formas de cuidar. A preservação do papel “eu” é tão importante como o controlo sintomático.

Para definir morrer dignamente estamos a utilizar os vários atributos que podem traduzir o verdadeiro sentido de morrer dignamente, que é, como já foi amplamente referido, um conceito individual e que sofre alterações no tempo e de acordo com as circunstâncias. “Ser eu” requer o reconhecimento da individualidade e indica a continuidade do indivíduo apesar do avanço da doença. Dwyer e colegas (cit. por Guo e Jacelon, 2014) sublinham especialmente o *core* da disciplina de enfermagem – o cuidado individualizado pode promover a perceção de dignidade dos doentes e inevitavelmente este ponto de vista deve ser extensível a todos os profissionais. O respeito é um dos maiores quadros de referência quando nos reportamos a dignidade e sobretudo quando as pessoas se encontram em maior estado de fragilidade, como o FdV. Wilson, Coenen e Doorembos (2006, cit. por Guo e Jacelon, 2014) dizem que morrer com dignidade é morrer de forma respeitosa e é essencial tratar o indivíduo em FdV com respeito até ao último momento. Podemos dizer que o termo respeito, é utilizado de forma universal para descrever o fenómeno de morte digna (Guo e Jacelon, 2014; Jacelon *et al.*, 2004). O respeito engloba não só a auto-imagem e o auto-respeito como também a forma como os indivíduos percebem o respeito pelos olhos dos olhos. Este último, é significativo quando falamos em cuidado (*care*) pois cuidar uma pessoa em fim de vida, é trata-la de acordo com a sua identidade, pensamentos e valores, mais do que um corpo físico, um corpo humano para além das infeções, das amputações, feridas, desfigurações ou apenas de um corpo morto; mais do que “mais um”. Cuidar é ainda atender à privacidade e respeitar, não só escolhas, desejos e necessidades das pessoas em FdV mas também da sua família (Kinner, Williams e Victor, 2014).

O significado das relações é importante em qualquer fase da vida, e são pilares estruturais quando falamos em morrer dignamente. Isto significa ter relações, seja com familiares, com profissionais de saúde e com outras pessoas potencialmente significativas. Ter relações significativas traduz a sensação de ser ouvido, percebido e a relação de confiança, dar e receber, ser incluído nas decisões, não ser um fardo; é “*being among and connected with loved ones*” (Guo e Jacelon, 2014, p.5). Devemos evidenciar outros aspetos relativamente ao significado das relações, sobretudo quando estas são



entre a pessoa em FdV e os profissionais de saúde, sublinhando o cuidar, a honestidade, a atenção e a calma.

De acordo com o supra-referido, pode ser dito que para morrer dignamente é essencial que o cuidado e o tratamento seja igualmente digno. Esta morte digna, para grande parte dos autores, é também limitar o número de tratamentos e intervenções invasivos ou fúteis. Olhando para o cuidado estruturado na promoção da dignidade, implica também empatia e compaixão. Chochinov e colegas trabalharam no sentido de desenvolver um modelo que preserve a dignidade e numa das suas conclusões (2007) o autor define o “ABCD” do cuidado para preservar a dignidade e remata dizendo que gentileza, humanidade e respeito são o core do profissionalismo do corpo médico, como A de vias aéreas, B de respiração e C de circulação, ele adiciona o D de dignidade e neste último mais uma mnemónica A de atitude, B de comportamento, C de compaixão e D de diálogo.

Morte digna pode ainda significar satisfação existencial/espiritual. Sabendo que o homem é um ser bio-psico-socio-espiritual percebemos aqui a importância atinente à parte espiritual, e que se exacerba no final de vida. Guo e Jacelon (2014) definem que as implicações para a dignidade incluem a preservação de esperança, ajudar a pessoa em FdV no encontro do significado da vida e da morte. A atenção dada ao suporte e apoio espiritual fortalecem o senso de dignidade e tranquiliza-os de modo a chegar preparados para a próxima etapa (Thompson e Chochinov, 2010; Periyakoil, Stevens e Kraemer, 2013).

Tratar uma pessoa em FdV é compreender a pessoa como um todo em que corpo e mente estão vulneráveis e expostos, é então, que a privacidade ganha particular interesse. Não é só no aspeto corporal da privacidade, é também do espaço pessoal e da confidencialidade de informações pessoais (Guo e Jacelon, 2014; Hwa, Gyeong-Ju e Doorenbos, 2012); Chochinov (2002) na descrição do seu modelo de preservação da dignidade inclui este elemento a que chama *privacy boundary*. Este elemento traduz-se então na extensão que a dignidade pode ser influenciada pela invasão e interferência de alguém no seu ambiente pessoal durante o cuidar, ou seja, atender a pessoa e o seu ambiente. Como tal, a existência de um ambiente calmo e seguro influencia a morte digna. Podemos referir que para satisfazer este atributo, um ambiente seguro inclui não abandonar o doente para ele morrer sozinho. Em estudos com profissionais de saúde e as suas perceções sobre morrer dignamente, o ambiente calmo e confortável surgem sempre numa forma de dar resposta às necessidades de dignidade (Munn *et al.*, 2007).

Como já tem vindo a ser referido, a (perda da) dignidade é das razões mais utilizadas para o pedido de morrer. A eutanásia/suicídio assistido não sendo legal em todos os países<sup>2</sup> é uma ação solicitada para dar resposta ao sofrimento (ou a sua prevenção) referida por vários pacientes. No entanto, convém salvaguardar que os Cuidados Paliativos, embora sendo uma disciplina de saberes científicos comprovados, não se apresenta, contudo, como uma alternativa à eutanásia/suicídio assistido.

### ***3.3. Modelos de Dignidade com Base Empírica***

Depois de várias elações no subcapítulo anterior, conseguimos perceber a existência de várias teorias sobre a dignidade. Modelos teóricos como o de Nordenfelt e Edgar (2005) – dignidade por mérito, moral da identidade humana; de Clark (2010) – todos os seres humanos tem direito à dignidade objetiva (humana) e a existência da dignidade subjetiva e intersubjetiva, em que se sublinha de novo a existência de uma dignidade que pode ser perdida na relação com os outros, e por isso dependente da sociedade e faz ainda uma nota sobre os casos de pessoas que estão impossibilitadas de comunicar (referido por Rudilla, Barreto e Oliver, 2014).

Surgem então, também os modelos de base empírica a que se propõe que sejam mais desenvolvidos neste trabalho (baseado na revisão de Errasti-Ibarondo *et al.*, 2014).

#### *Modelo de manutenção da dignidade do doente (Lin e Tsai, 2011)*

Este modelo reflete como os profissionais mantêm a dignidade do doente nos cuidados. No centro deste modelo encontra-se a dignidade no cuidado e concentricamente a esta, surgem as ações, considerações ou medidas adotadas por enfermeiros na manutenção da dignidade das pessoas que cuidam (respeito, apoio emocional, igualdade, manutenção da imagem corporal e da proteção da privacidade).

---

<sup>2</sup> A eutanásia/suicídio assistido são legalmente aceites em Portugal. Na Suíça, a eutanásia também não é permitida, contudo o suicídio assistido é descriminado havendo empresas que o realizam, nomeadamente a EXIT e a Dignitas (salvaguarda-se, no entanto, que para que o suicídio assistido seja realizado, as pessoas que o requerem são sujeitas a critérios estritos – capacidade de discernimento, portadores de uma doença terminal e incurável e que haja sofrimento psíquico e/ou físico).

*Modelo de provisão de dignidade no cuidado (Lin, Tsai e Chen, 2011)*

Este modelo tem igualmente o seu centro o conceito de dignidade no cuidado e os aspetos que promovem a dignidade como: o sentido de controlo e autonomia, ser respeitado como pessoa, evitar a exposição corporal, confidencialidade sobre a informação da doença e a resposta adequada às necessidades. Assim, são propostas orientações para os profissionais promoverem e preservarem a dignidade no cuidado ao doente terminal.

*Modelo da promoção ou degradação da dignidade ao doente em meio hospitalar (Baille, 2009)*

O presente modelo descreve os fatores em ambiente hospitalar, do comportamento dos doentes e dos profissionais que afetam a dignidade aquando de uma hospitalização. Neste modelo, o doente é o centro e está rodeado pelas atitudes dos profissionais, e que de forma direta tem uma implicação séria na promoção ou degradação da dignidade dos doentes.

Fatores que ameaçam ou promovem a dignidade:

- Comportamento do pessoal (brusquidão, autoritarismo e violação da privacidade; interações terapêuticas e promoção da privacidade)
- Fatores dos doentes (deterioração da saúde e envelhecimento; capacidade de controlo, atitude e relações interpessoais)
- Ambiente hospitalar (sistema organizacional, perda de privacidade; ambiente físico favorável, outros doentes e cultura).

*Modelo da dignidade na doença (Van Gennip et al., 2013)*

Este modelo ajuda a explicar como as doenças graves podem afetar o sentido pessoal de dignidade dos doentes. Neste modelo, a dignidade é resultado da presença e interação de possíveis fatores. Assim, a dignidade é pessoal e subjetivamente experimentada. As condições relacionadas com a doença: fatores físicos, capacidade cognitiva e funcional e aspeto, influenciam a relação com: 1) o “eu individual” como o significado, a continuidade da identidade, autonomia, consciência e a capacidade de controlo; 2) com o “eu relacional”: independência, papéis sociais, privacidade,

reciprocidade, sentir-se em conexão, ser reconhecido e tratado como um indivíduo e, por último em relação com 3) “eu social”, portanto, entendimento, respeito e imagem social. São todos estes condicionantes que influenciam sobre a dignidade subjetivamente percebida e experimentada pela pessoa. Assim, não será a doença que constitui uma ameaça para a dignidade, mas os sintomas.

### 3.3.1 *Modelo Preservação da Dignidade de Chochinov (2002)*

O modelo em estudo foi desenvolvido a partir de investigações de carácter exploratório desenvolvido por Chochinov *et al.* (2002a,b). Tal modelo surgiu pela consciência e exploração da razão pela qual alguns doentes desejam a morte e tem pensamentos autolíticos. Este modelo será o mais amplamente abordado neste trabalho, pois é o que tem vindo a ser mais estudado e com mais investigação que confirma a sua aplicabilidade e efetividade na promoção e manutenção da dignidade. Este será o modelo empírico-teórico de base para a presente investigação.

Este modelo propõe-se a fornecer um guia como um mapa terapêutico em como abordar as questões da dignidade em pessoas em final de vida na sua preparação para a morte (Chochinov, 2002a). Ainda, o autor deste modelo chega a afirmar que todos os centros de cuidados devem ter a dignidade como conceito orientador dos cuidados e são poucos os centros em que a manutenção da dignidade é um objetivo central dos cuidados de qualidade. Cuidados onde algumas das instâncias de conforto se convertem em presença, várias formas de afirmação, compaixão e inumeráveis atos de simpatia. A mais recente investigação tem vindo a denominar estes conceitos como: significado, sentido, dignidade e bem-estar espiritual ou existencial (Chochinov, 2006).

Uma das doutrinas dos cuidados paliativos inclui o controlo sintomático, bem-estar psicológico e espiritual, o cuidado à família. Para Chochinov *et al.* (2002a,b) o objetivo dos CP pode ser sumariado sobre o objetivo de ajudar os doentes a morrer com dignidade. Para Geyman (1983 cit. por Chochinov *et al.*, 2002a) a dignidade deve ser um dos cinco elementos mais básicos a ser satisfeitos no cuidado a doentes em FdV. É esta dignidade que este autor diz ser muitas vezes referência para a eutanásia e suicídio assistido e outros temas em discussão permanente como a hidratação e nutrição, sedação terminal ou controlo sintomático básico. Do mesmo modo, o autor diz que a

eutanásia e o suicídio assistido têm por vezes tomado o lugar do cuidado à cabeceira em doentes perto da morte (*bedside care* – Chochinov, 2013) e que ao invés de centrar o cuidado na pessoa e não na doença: “*treatment of disease takes its proper place in the larger problem of the care of the patient*” (Chochinov, 2007). Chochinov (2002b) sublinha que quando a dignidade e a sua manutenção forem objetivos centrais da palição, as opções de cuidado serão expandidas para além do paradigma de controlo sintomático físico, psicológico, social, espiritual e aspetos existenciais na experiência do doente terminal.

Para que a preservação de dignidade em cuidados paliativos seja operacional, só pode ser conseguida se o termo de dignidade for também verdadeiramente percebido (Chochinov, 2002b). As noções de “boa morte”<sup>3</sup>, “qualidade de vida” e “dignidade” têm sido amplamente estudadas. No entanto, ou os termos utilizados são vagos, ou não são propostas intervenções, ou são definidos outros os fatores que influenciam a dignidade em FdV, mas sem estratégias que fazem promover ou manter a dignidade. Com efeito, empiricamente, o termo dignidade em cuidados paliativos e em fim de vida continua vago e ambíguo. Mais, Yalden e McCormack (2010) salientam que a dignidade é o coração dos cuidados paliativos e a ideologia de uma “boa morte”.

O *dignity-conserving model of care* considera três áreas de influência através das percepções individuais de dignidade: *illness-related concerns*, ou seja, aquelas percepções que estão diretamente ligadas à doença; *dignity-conserving repertoire*, as influências relacionadas com os recursos psicológicos e espirituais dos pacientes; e por fim *social dignity inventory*, isto é, as influências ambientais e sociais que afetam a dignidade (ver tabela 3). No entanto, as noções de dignidade podem ser influenciadas pela natureza da doença ou limitada culturalmente por símbolos ou concepções religiosas e étnicas (Chochinov *et al.*, 2002b). Em suma, para preservar a dignidade é fundamental perceber e conhecer os atributos pessoais, a unicidade e a essência das qualidades de cada pessoa incorpora.

Em relação à primeira categoria definida pelo autor do modelo – *Illness-Related Concerns* – refere-se aos aspetos relacionados com a doença em si e os tratamentos e que desta forma influenciam o senso de dignidade percebida pelos doentes. Segundo Chochinov *et al.* (2002b) estas preocupações advêm diretamente com a experiência de doença do doente e é descrita como a preocupação relacionada com os sintomas e nível

---

<sup>3</sup> Ver livro “A Boa Morte – Ética em Fim de Vida” de Ferraz Gonçalves (2009)

de independência. A primeira, do ponto de vista do doente pode caracterizar a experiência de estar a morrer. De acordo com o modelo, este *symptom distress* (preocupação relacionada com a doença) pode ser caracterizado pelo distresse físico e psicológico (este último inclui a angústia associada à incerteza médica, i.e., saber ou não saber os aspetos da doença e dos tratamentos e inclui ainda, a preocupação ou o medo associado ao processo de morrer – ansiedade da morte). Ainda em relação ao segundo item desta categoria, o autor determina que o nível de independência retrata o grau de resiliência individual que por vezes é influenciada pela capacidade de manter a acuidade cognitiva e a capacidade funcional.

Os aspetos que psicológicos e espirituais que influenciam a percepção de dignidade são, neste modelo, definidos pelo *repertório de preservação da dignidade*. Para definir esta categoria, atente-se à existência de características da personalidade e recursos internos que os pacientes trazem para a experiência de doença e estas incluem as perspetivas de preservação da dignidade (estratégias de *coping*) e as práticas de preservação de dignidade (que são utilizadas para a manter ou reforçar o senso de dignidade de cada um).

**Tabela 3 – Dignity-Conserving Palliative Care** (Chochinov, 2002a,b) adaptado para português (Conselho Internacional de Enfermagem, 2010)

Principais categorias, temas e subtemas da dignidade		
Preocupações relacionadas com a doença	Repertório de preservação de dignidade	Inventário social de dignidade
Nível de independência <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Acuidade cognitiva</li> <li>➔ Capacidade cognitiva</li> </ul> Perturbações relacionadas com os sintomas <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Perturbações físicas</li> <li>➔ Perturbações psicológicas <ul style="list-style-type: none"> <li>- Incerteza médica</li> <li>- Ansiedade relativamente à morte</li> </ul> </li> </ul>	Perspetivas de preservação da dignidade <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Continuidade do <i>self</i> (do eu)</li> <li>➔ Preservação de papéis</li> <li>➔ Possibilidade de sucessão/legado</li> <li>➔ Manutenção do orgulho próprio</li> <li>➔ Esperança</li> <li>➔ Autonomia/controlo</li> <li>➔ Aceitação</li> <li>➔ Resiliência/espírito lutador</li> </ul> Práticas de preservação da dignidade <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Viver no momento</li> <li>➔ Manter a normalidade</li> <li>➔ Procurar conforto espiritual</li> </ul>	Limites de privacidade  Suporte social  Teor dos cuidados  Fardo para terceiros  Preocupações com o período após a morte

Atinente às perspectivas de conservação de dignidade, foram definidos oito subtemas não definidos hierarquicamente e que cada um define e tem uma importância significativa para cada pessoa que experiencia a doença – ver tabela 3. O primeiro subtema espelha o senso de que a existência enquanto pessoa permanece intacta, mesmo com o avanço da doença, é chamado de: *continuidade do eu*. Do mesmo modo, a *preservação dos papéis* reflete a capacidade que cada um tem para manter os papéis habituais e a forma como se vêem a si próprios. A *manutenção de orgulho* traduz a habilidade para preservar o positivismo em relação a si, auto-imagem e auto-respeito. Ver a vida como tendo um sentido, significado ou um propósito é um sinónimo de *esperança*. Outro subtema com importância para os doentes é a capacidade de manter o seu sentido de *controlo*, de *autonomia*. O autor diz ainda que o conforto de se saber que há algo na sua vida que vai permanecer para além da morte e é o sentido de *legacy/generativity*, ou seja, possibilidade de sucessão/legado. A capacidade para se acomodar às dificuldades impostas, é definida como *aceitação*. Por fim, a *resiliência* é a determinação mental que contribui para a superação do que decorre da doença ou na tentativa de obter uma melhoria na qualidade de vida apesar das limitações impostas.

As práticas de preservação da dignidade são passíveis de variar de acordo com abordagens pessoais ou técnicas utilizadas por cada pessoa em FdV e está dividida em três subtemas. *Living in the moment*, ou seja, foco no momento presente sem preocupações com o futuro; *mantendo a normalidade* na continuidade das rotinas; e, encontrando o *conforto espiritual* significa um efeito sustentado na manutenção da dignidade e pode ser obtido pelas crenças religiosas ou espirituais de cada um.

A referência a problemas de ordem social ou de dinâmicas relacionais afetam seriamente o sentido de dignidade de cada um e estão incluídos na última grande categoria definida por Chochinov em 2002b - o *inventário social de dignidade*. Nesta categoria encontram-se cinco subtemas: os *limites de privacidade* (sendo que a dignidade pode ser influenciada pelo abuso do seu ambiente durante a prestação dos cuidados); o *apoio/suporte social* define-se pela presença válida e útil de amigos, família ou prestadores de cuidados; *tenor care*, o teor do cuidado prestado é um aspeto de interesse, dada a significância das atitudes dos outros durante a prestação de cuidados; o distresse causado pela dependência de outros para vários aspetos da vida quotidiana é definida como *burden to others*, peso ou fardo para outros. Por fim, a preocupação associada ao peso e desafios que a morte vai provocar nos outros, ou seja, *aftermath concerns*.

### ***3.4 Estratégias de Manutenção de Dignidade em Cuidados Paliativos e Percepção dos Pacientes***

Do que temos vindo a enunciar, é notória a relação entre a fragilidade da pessoa e a relação com os outros e a interdependência entre o teor dos cuidados e o nível de dignidade percebida. Ainda assim, achamos pertinente nesta fase abordar uma outra vertente antes de nos debruçarmos sobre os instrumentos e intervenções dos profissionais na preservação da dignidade face aos pacientes. Falamos das estratégias ativas por parte dos pacientes na manutenção de dignidade. Deste modo, entendendo as estratégias individuais para a conservação da dignidade, os profissionais de saúde consolidam as suas estratégias para a preservação e manutenção da dignidade dos pacientes com que lidam (Jacelon, 2014), sobretudo em cuidados paliativos. Apenas um estudo foi desenvolvido neste sentido (Jacelon, 2014). Esta autora menciona que é durante a interação consigo e com os outros que os indivíduos desenvolvem os seus processos de interpretação em relação às suas experiências e agem de acordo com os significados que atribuem à situação; um dos atributos da dignidade é a possibilidade de ser aumentada ou diminuída na interação com os outros. No entanto convém referir que este estudo foi desenvolvido para a população idosa, ou seja, sem relação com os cuidados paliativos diretamente, mas no entanto ligados ao fim de vida. Jacelon (2014) menciona a importância do comportamento demonstrativo de respeito e durante esta interação; mesmo que seja negativo, os indivíduos usam estratégias introspetivas e estratégias ativas para reforçar o seu próprio valor e/ou estratégias interativas para responder à ameaça.

Ainda devemos referir que a forma como as pessoas percebem a dignidade influencia a forma como respondem à erosão da dignidade. Deste modo, a congruência entre a percepção do valor percebido de outros e o seu próprio sentimento de valor é considerado importante, bem como sentir-se honrado e tido em conta.

É de suma importância que se reforce que uma vez que é a dignidade que Jacelon (2014) define como atribuída que pode ser afetada e é, portanto, sobre estas que se enunciam as estratégias para proteger, restaurar e manter a dignidade atribuída. Assim, 1) estratégias introspetivas, 2) ativas e 3) interactivas. Posto isto, as estratégias introspetivas tem um efeito imediato no valor próprio do indivíduo. As estratégias ativas levam a que a pessoa a sair da situação, a remedia-la de outra forma ou procurar



assistência. As estratégias interativas são utilizadas para responder diretamente ao indivíduo que colocou a dignidade da pessoa em causa. Relativamente às primeiras, Jacelon (2014) identifica dentro destas dois tipos de estratégias: considerar a fonte e reportar a Deus. Os indivíduos que utilizam “considerar a fonte” fazem uma avaliação sobre a importância do insulto e do indivíduo que a causou e os que reportam a situação a Deus, deixam a situação decorrer “deixando a resposta na mão de Deus”. Utilizando as estratégias ativas, os utilizadores removem-se da situação ou relatam o comportamento. Usando também esta estratégia o indivíduo reforça o seu valor retirando-se da interação nociva ou reforça o seu valor face ao outro. Quanto às estratégias interativas, estas podem desenvolver-se como manter a posição face a alguém/algo que é uma ameaça à dignidade, ou por outro lado “ficar zangado” (ver tabela 4 para melhor compreender o relatado neste estudo – estratégias de manutenção e restauração da dignidade atribuída entre pessoas na comunidade e hospitalizadas).

**Tabela 4 – estratégias usadas para manter ou restaurar a dignidade atribuída**  
(adaptado de Jacelon, 2014)

Tipo de estratégia	Pessoas hospitalizadas	Pessoas na comunidade
Introspectiva	Revisão de vida	Considerar a fonte
	Ajustamento de atitude	Reportar a Deus
Ativa	Não identificada	Remover-se da situação
		Relatar o comportamento
Interativa	Gerir a imagem	Manter a sua posição
	Gerir a informação	Ficar furioso

Como se pode verificar, para alguém que se encontra hospitalizado, sendo muitas vezes o caso em cuidados paliativos em situação aguda, estes não se podem remover da situação, tornando-os mais suscetíveis à diminuição da sua dignidade (Kinner, Williams e Victor, 2014). Ainda há uma atenção para com a existência do medo de retaliações se determinado comportamento for denunciado. Ora, em saúde, os profissionais são eventualmente os maiores vetores de diminuição de dignidade, mas também os que mais a podem promover se estiverem sensibilizados neste sentido (Periyakoil, Stevens e Kraemer, 2013). Por isso, todo o sistema de saúde deve ter um cariz mais dirigido para o suporte da dignidade. Acerca disto, Jacobson (2009) na sua revisão em violação da dignidade, refere que a dignidade de alguém é violada por outro indivíduo durante uma interação, em grande parte, quando existe uma diferença de poder entre os

intervenientes. Tal existe quando alguém está mais vulnerável ou pertence um grupo dito de minoria.

### *3.5.1 Perceção dos pacientes de dignidade*

Há dissonância entre os constructos de dignidade entre profissionais de saúde e os pacientes. Enquanto os primeiros tentam clarificar a definição de dignidade e de morrer com dignidade em resultados, para os últimos há uma grande dificuldade em objetivar estas definições quando o seu estado de consciência flutua, quando a auto-determinação se complica por vários motivos, ou quando não estão habilitados a expressarem as suas decisões e quando as perdas físicas/corporais são parte da perda do eu (Leung, 2007).

Como nos refere Albers *et al.* (2013), a prevalência de doenças crónicas e potencialmente terminais acarretam a morbilidade e o declínio da dignidade nestes casos é sobejamente referida em fim de vida. Surge daí como forma de manter a dignidade, o direito e uso às diretivas antecipadas de vida<sup>4</sup>. A lacuna de conhecimento dos desejos da pessoa para o seu FdV resulta inevitavelmente na perda de dignidade e em preocupações adicionais para familiares e profissionais de saúde (Ferri, Muzzalupo e Di Lorenzo, 2015; Albers *et al.*, 2013)

“Dignidade está relacionada com o respeito ao paciente, privacidade, informação e autonomia” diz-nos Ferri, Muzzalupo e Di Lorenzo (2015, spd). Com este mote, desenvolvem um estudo que pretende relevar a perceção de dignidade em Italianos. Durante a sua pesquisa encontraram que todas as pessoas desejam manter a dignidade mesmo em situações adversas e que a dignidade no processo de cuidar inclui valores como autonomia, verdade, justiça e responsabilidade em relação aos direitos humanos e é demonstrada pela atenção, respeito pessoal, compromisso, fraternidade e uma defesa ativa do paciente (Ferri, Muzzalupo e Di Lorenzo, 2015). Os doentes consideram os seguintes fatores como altamente influentes sobre a dignidade, sobretudo quando nos

---

<sup>4</sup> Lei 25/2012 de 16 de julho – regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) – Diário da República, 1ª série – nº136 – 16 de julho de 2012.

Para melhor enquadramento: ver “Testamento Vital” (Nunes e Melo, 2012).

Código Civil Suíço, proteção dos adultos, direito das pessoas e direito à filiação, art.360ff, modificação de 19 de dezembro de 2008.

Para melhor enquadramento; ver “directives anticipées” (Académie Suisse des Sciences Médicales, 2013).

reportamos ao FdV, tais como: comunicação efetiva, preservação de privacidade e o ambiente físico, preservação da sua autonomia e senso de controlo, formas de tratamento, informação adequada, e as qualidades interrelacionais dos profissionais como o sentido de decência, senso de humor e o esforço dos profissionais para satisfazer as suas necessidades bem como, ter em conta as suas opiniões (Calnan, Badcott, Woolhead, 2006; Ferri, Muzzalupo e Di Lorenzo, 2015); estes são fatores que os pacientes salientam para que a sua dignidade seja preservada. Como podemos concluir, é na relação com os profissionais de saúde que a dignidade dos pacientes pode ser mantida, e como já referido, onde pode ser diminuída. Então mais uma vez sublinha-se a importância das intervenções dos profissionais de saúde. De modo a reforçar tal, Pleschberger (2007) também diz que é na reconhecimento social e no ato de reconhecer a dignidade que surge a importância das relações para a conservação da dignidade e é aqui que se encontra o core de morrer com dignidade. Neste estudo, a autora faz referência ao que já havíamos dito: a importância de manter a identidade, não se sentir um peso, ser ativo até ao último momento, respeitarem as suas vontades, não estar em sofrimento/dor, e ser capaz de dizer adeus, são os critérios identificados para a preservação de dignidade em fim de vida e para uma morte digna segundo os pacientes e seus familiares/pessoas significativas.

No estudo de Albers *et al.* (2013), estes autores evidenciam as diferenças/semelhanças relativas ao conceito de dignidade dependendo do *status* de saúde; chegando à conclusão de que a dependência e os sintomas parecem ter influência mais significativa que a doença em si ou o tipo de doença. Assim, dos três tipos de *status* identificados (bom nível de saúde, moderado e baixo), apenas é significativa a diferença entre três itens dos aspetos físicos (baseados no PDI de Chochinov): “ser incapaz de continuar com rotinas habituais”, “experienciar sintomas preocupantes” e “ser incapaz de para desempenhar papéis importantes”. Estes itens têm menos importância relativa para quem tem um bom estado de saúde. Outros são os aspetos que influenciam a dignidade independentemente do estado de saúde e são: sexo, idade, a religião e a presença/ausência de um companheiro/a. As percepções dos fatores psicológicos, sociais e existenciais que influenciam a dignidade em FdV parecem não ser afetadas pelo *status* de saúde. No entanto, o estado de saúde parece ter efeito sobretudo nas percepções dos fatores físicos. Tal pode sugerir que as pessoas com bons níveis de saúde tendem a subestimar os fatores físicos potencialmente reais em FdV e que as pessoas não têm tendência a mudar de opinião sobre a importância dos fatores

psicológicos, sociais e existenciais quando o estado de saúde se altera. Este estudo foi desenvolvido em pessoas que já apresentam diretivas antecipadas, este pode ser um condicionante porque é dirigido a pessoas que já tem uma delimitação nas suas vontades, que pensam no assunto da morte. Reforça-se no entanto que mais estudos devem ser desenvolvidos neste sentido, sobretudo os de carácter longitudinal (Albers *et al.*, 2013).

Ainda num outro estudo, Hwa, Gyeong-Ju e Doorenbos (2013) descrevem quatro tipos de perceção sobre a dignidade humana. O tipo 1: perseguição do eu – orientado para a felicidade; tipo 2: auto-reconhecimento – orientado para a relação; tipo 3: unificação do eu – orientado para a reflexão e tipo 4: manutenção do eu – orientado para a discriminação. No primeiro tipo, os participantes compreendem que o valor da vida está em perseguir a felicidade e o prazer e definem que a dignidade está no auto-desenvolvimento e no esforço em cumprir objetivos pessoais. O tipo 2 é caracterizado pelo reconhecimento do eu e da sua dignidade individual. O tipo 3 é qualificado pela perceção de dignidade como em harmonia da existência com outras pessoas em relação com a auto-retrospeção. Para terminar, o tipo 4 é determinado pela perceção de que a dignidade está dependente da reconhecimento da unicidade e individualidade de cada um. Os autores salientam com a elaboração deste estudo, a relação entre as características sociais e as atitudes do ser humano, ou seja, estabelecemos aqui mais um ponto a favor das representações sociais, de ser humano e dignidade.

### ***3.5 Instrumentos de Avaliação da Dignidade em Cuidados Paliativos***

Da pesquisa realizada, chegamos à conclusão que não há congruência em como avaliar a dignidade. Sabendo que é transversal para todos, a dignidade deve ser avaliada segundo a auto-perceção do próprio, ou seja, é a avaliação subjetiva de cada indivíduo sobre este domínio. Oeshsle (2014) faz-nos saber que a auto-perceção de dignidade em doentes terminais é frequentemente associada com sintomas físicos e psicológicos, estado geral, desempenho, capacidades e comorbilidades. Atendendo a isto, apresentam-se como focos de atenção para os profissionais. O conhecimento destas interações específicas é essencial para cuidados paliativos adequados e compreensivos.

Não obstante, a qualidade dos cuidados paliativos depende de um penetrante conhecimento dos doentes face à proximidade da morte e são vários os aspetos psicossociais, existenciais e espirituais a ter em consideração (Chochinov, 2008).

*The Patient Dignity Inventory* (PDI – ver tabela 4) foi desenvolvido para medir as fontes de preocupações relacionadas com a dignidade e a proximidade com a morte. Os 24 itens do PDI derivam do modelo já explorado (Modelo de Preservação da Dignidade em Fim de Vida). Da análise de fatores resultaram cinco fatores solução: preocupação com os sintomas, angústia existencial, dependência, paz de espírito e suporte social. Há ainda a evidência válida da relação e associação dos fatores do PDI e outras medidas concorrentes. Assim, o PDI é um novo instrumento, válido e confiável, no qual os profissionais de saúde se podem basear rotineiramente para detetar as preocupações relacionadas com a dignidade. Posto isto, torna-se evidente que a identificação das fontes de preocupação é um passo crítico para a compreensão do sofrimento humano e deve, por isso, colaborar na preservação da qualidade de vida e na preservação da dignidade em FdV (Chochinov, 2008) uma vez que é evidente que a perda de dignidade tem como consequência a pobreza de resultados em saúde (Walshe Kowanko, 2002, cit. por Jacelon e Choi, 2014). No entanto, Jacelon e Choi (2014) salientam a utilidade deste modelo mas ressalvam a lacuna relacionada com os aspetos comunicacionais e com o cuidado.

**Tabela 4 – The Patient Dignity Inventory**

Para cada item, por favor, indique quanto o problema ou a preocupação das que se seguem o influenciaram mais nos últimos dias.	
1	– Não é um problema
2	– Problema leve
3	– Problema
4	– Grande problema
5	– Influência esmagadora
1)	Não ser capaz de realizar tarefas diárias (tomar banho, vestir-me)
2)	Não ser capaz de responder às minhas necessidades corporais de forma independente (precisar de assistência para ir ao WC – atividades relacionadas)
3)	Experenciar sintomas físicos (dor, dificuldade em respirar, náusea)
4)	Sentir que o olhar dos outros mudou significativamente
5)	Sentir-me deprimido/a
6)	Sentir-me ansioso/a
7)	Sentir a incerteza sobre a doença e tratamento

8) Não estar capaz de pensar claramente
9) Não ser capaz de continuar com as minhas rotinas habituais
10) Sentir que não sou o que era
11) Não me sentir honrado ou com valor
12) Não ser capaz de continuar a desempenhar os meus papéis (esposa, pai...)
13) Sentir que a vida não tem mais sentido ou objetivo
14) Sentir que não estou a fazer nada de significativo ou uma última contribuição na minha vida
15) Sentir que tenho assuntos por terminar (coisas a dizer, ou a fazer...)
16) Pensar que a minha vida espiritual não é significativa
17) Sentir-me um peso para os outros
18) Sentir que não tenho controlo sobre a minha vida
19) Sinto que a minha doença e tratamentos reduziram a minha privacidade
20) Não sinto apoio da minha família/comunidade de amigos
21) Não sinto apoio dos meus cuidadores de saúde
22) Sinto-me como que incapaz de lutar mentalmente para os desafios da minha doença
23) Não me sinto capaz de aceitar as coisas como são
24) Não ser tratado com respeito ou compreensão por outros

Vlun *et al.* (2011) desenvolveram um instrumento que tem como propósito a medida dos fatores que influenciam a dignidade percebida e sublinham que a preservação da dignidade deve ser um objetivo em cuidados paliativos. A criação deste instrumento surge na medida em que os autores encontraram imperfeições no instrumento acima identificado (PDI) na sua forma não revista, uma vez que as imperfeições identificadas viriam a ser colmatadas na sua posterior revisão (Chochinov *et al.*, 2006; 2011). Atente-se a este instrumento: foram identificados quatro domínios – avaliação do eu em relação aos outros, estado funcional, estado mental e cuidado e aspetos situacionais (Vlun *et al.*, 2011). Apesar da similaridade com o PDI, este instrumento difere do anterior de duas maneiras, os participantes não se encontram em FdV, mas antes as questões dirigem-se no “se” estivessem em FdV. Por tal, usar diferentes participantes contribui para a generalização e por último, a estrutura do instrumento onde se denota grande preocupação na sua estrutura (Jacelon e Choi, 2014).

Com o mote para descobrir os fatores que influenciam a preservação e perda da dignidade, Periyakoil *et al.* (2009) numa investigação multidisciplinar identificaram temas para desenvolver a “*preservation of dignity card sort tool*” (pDCT). Estes autores definem os fatores intrínsecos e extrínsecos da dignidade. Os fatores intrínsecos são inerentes a todos os indivíduos e os extrínsecos saem do contexto individual e são

afetados pelo comportamento dos outros (Periyakoil *et al.*, 2009; Periyakoil *et al.*, 2010 cit. por Jacelon e Choi, 2014). Este instrumento consiste na existência de dez cartões, cada um com um fator intrínseco ou extrínseco do modelo de dignidade e na saída de um cartão, o assunto é explorado.

Todos os instrumentos descritos são dirigidos à interface entre doentes em fase de doença terminal e os profissionais de saúde. São vários os temas que estes instrumentos abarcam: fatores intrínsecos como o sofrimento existencial, paz de espírito ou espiritualidade e autonomia; fatores extrínsecos como cuidados e situações que preservem a dignidade, relação do eu com os outros e respeito; e fatores corporais como a capacidade funcional e mental e as preocupações relacionadas com os sintomas. Deste modo, Jacelon e Choi (2014) avaliam a JADS (*Jacelon Attributed Dignity Scale*) que foi desenhada para medir a dignidade atribuída a uma comunidade mais idosa.

Para Jacelon e Choi (2014) o conceito de dignidade atribuída consiste em três fatores, valor do próprio (*self-value*), comportamento com respeito para com o próprio (*behavior with respect to self*) e comportamento com respeito com os outros (*behavior with respect to others*). Estes são os conceitos base para o desenvolvimento deste instrumento relacionado ainda com a instabilidade individual da dignidade atribuída e é baseada na semana anterior da vida do indivíduo. É uma escala de 23 itens com respostas tipo Likert até 5 níveis, valores mais altos significam melhores níveis de dignidade atribuída. No entanto, durante a fase de desenvolvimento do instrumento, foi acrescentado um novo fator que se junta aos restantes para a dignidade atribuída: valor percebido pelo outro (*perceived value from others*). Deve-se neste momento ressaltar que os autores salientam a importância para determinar se o conceito de dignidade atribuída varia em função da cultura e porque é que o fator “*self value*” é menos consistente em relação ao tempo dos que os outros e sobretudo o “*perceived value from others*” é o mais consistente dos quatro. Por outro lado, é uma escala com validade, fidelidade e consistente.

### ***3.6 Intervenções de Suporte da Dignidade em Cuidados Paliativos***

O cuidado é expresso em palavras e gestos para com alguém em fim de vida, para com o corpo de um passado único, para as relações interpessoais do passado e presente

e serve de suporte para imaginar um futuro digno, onde o morrer é um predicativo carente (Leung, 2007).

A conservação da dignidade deve incorporado dentro do trabalho dos profissionais de saúde, mas continua a ser um conceito abstrato (Johnston *et al.*, 2015). Prestar cuidados dignos é responsabilidade dos profissionais de saúde e deve ser um resultado em saúde, este trabalho deve ser centrado na pessoa e holístico.

Para responder à necessidade de preservação e manutenção da dignidade, Chochinov *et al.* (2002a,b; 2005) concebeu a *Dignity Psychotherapy*; sabendo que para muitos doentes a manutenção da dignidade parece estar ligada com a noção de que algo da sua própria essência sobrevive para além do episódio de morte. Assim, nesta terapia, doentes com uma previsão de sobrevivência inferior a seis meses, são convidados a falar dos vários aspetos da sua vida que gostariam que ficassem de forma permanente registados e desta forma recordados sobre a forma de gravação. As questões a desenvolver na terapia (ver quadro 2) foram baseadas no Modelo de Preservação da Dignidade bem como no PDI, e o foco centra-se nos aspetos que os doentes em FdV sentem que são mais importantes e que ao mesmo tempo gostariam que os seus próximos mais significativos recordassem. Estas entrevistas são transcritas e editadas. Este “*life manuscript*” é reenviado ao doente para que, na maior parte das vezes, seja deixado para os familiares. Este processo terapêutico dá aos doentes em FdV um sentido e um significado, fornecendo um último legado aos que ficam, e deste modo, o seu sentido de dignidade é mantido (Chochinov, 2006; Chochinov *et al.*, 2005, 2006, 2011; Julião, 2014; Julião *et al.*, 2014).

É uma terapia válida e fiável com resultados consistentes no tempo, com ganhos significativos em saúde pela diminuição do sofrimento de pacientes em fim de vida (Chochinov, 2006; Chochinov *et al.*, 2005, 2006, 2011; Julião, 2014; Julião *et al.*, 2014; Houmann *et al.*, 2014; Rudilla *et al.*, 2014). Não podendo deixar de nos referir mais uma vez à necessidade de empatia, de conhecimentos técnicos e estratégias racionais, que incluem a comunicação assertiva e capacidade para resolução de problemas, também pilares do *counselling* (Rudilla *et al.*, 2014)

#### **Quadro 2 – Protocolo de questões na *Dignity Psychotherapy* (Chochinov, 2002b)**

Can you tell me a little about your life story, particularly those parts that you either remember most or think are the most important?

When did you feel most alive?

Are there specific things that you would want your family to know about you, and there are particular things you would want them



to remember?

What are the most important roles (family, vocational...) you have played in life?

Why are they so important to you, and what do you think you accomplished in those roles?

What are the most important accomplishments, and what do you feel most proud of?

Are there particular things that you feel still need to be said to your love ones, or things that you would want to take the time to say once again?

What are your hopes and dreams for your love ones?

What have you learned about life that you would want to pass along to others?

What advice or words of guidance would you wish to pass along to your \_\_\_? (so, daughter, husband, wife, parents, others)

Are there words or perhaps even instructions you would like to offer your family, in order to provide them with comfort or solace?

In creating this permanent record, are there other things that you would like included?

Chochinov (2002b) salienta o desafio dos profissionais de saúde em cuidados paliativos para perceberem como determinado doente e família percebem a dignidade e intervir adequadamente em relação a isso. É neste sentido que refere que sem intervenções adequadas, o cuidado prestado nunca será visto na sua totalidade como digno. Assim, este modelo propõe como que um guia sobre como promover o cuidado que pode conservar o sentido de dignidade de cada doente; funcionando, deste modo, como um mapa terapêutico que indique as direções de cuidado e que inclui considerações de origem biomédica, psicológica, fisiológica, existencial e espiritual. Assim, elabora um mapa de questões orientadoras e intervenções terapêuticas que auxiliam a diagnosticar o nível de dignidade experienciada pelo doente perto da morte – ver tabela 6. Profissionais de saúde, doentes e família concordam que o controlo sintomático tem importância elevada para que o cuidado integral em FdV tenha sucesso (Chochinov, 2002b). As perturbações relacionadas com os sintomas são de particular interesse porque a dor também tem uma relação positiva com fatores de ordem psicológica, como a depressão, ansiedade e má adaptação psicológica. Um controlo cuidadoso dos sintomas é claramente um pilar na palição e uma figura integral neste modelo. Da mesma forma que a informação sobre as opções de tratamento e de antecipação de acontecimentos tem um papel de tal forma estrutural que influencia a dignidade de doentes e família (Chochinov, 2002b).

As estratégias de conservação de dignidade (tabela 6) deverão reforçar o senso de dignidade dos doentes em FdV, pois adotam uma premência terapêutica de modo a respeitar o doente de uma forma holística com sentimentos únicos, realizações e paixões que vão para além da experiência de doença. Chochinov (2002b), reforça que não é coincidência que pessoas que se sentem mais apreciadas considerem menos as opções como a eutanásia e o suicídio assistido.

São várias as opções terapêuticas a usar pelos grupos profissionais de cuidados paliativos que sustentam a dignidade da pessoa em FdV para que esta sinta que mantém o seu papel essencial e vital na vida, como é por exemplo o caso da promoção de autonomia sempre que possível ou a possibilidade de se transcenderem espiritualmente.

**Tabela 6 – Modelo de preservação da dignidade e intervenções para doentes perto da morte (Chochinov, 2002b)**

Fatores/subtemas	Questões relacionadas com a dignidade	Intervenções terapêuticas
Preocupações relacionadas com a doença		
Preocupações com os sintomas		
- Perturbações físicas	“Quão confortável está?” “Há alguma coisa que possamos fazer que o deixe mais confortável?”	- Vigilância e manutenção de sintomas - Avaliação frequente - Cuidados de conforto
- Perturbações psicológicas	“Como está a lidar com o que está a acontecer?”	- Assumir uma posição de suporte - Escuta empática - Aconselhamento
- Incerteza médica	“Existe alguma coisa a mais sobre a sua doença que gostaria de saber?” “Tem a informação que sente que precisa de ter?”	A pedido, fornecer as informações necessárias e que sejam compreensíveis e estratégias que permitam que se lide com futuras crises
- Ansiedade da morte	“Há assuntos sobre os últimos estádios da morte que gostaria de discutir?”	
Nível de independência		
- Independência	“A sua doença fã-lo sentir-se dependente de outros?”	Incentivar a participação do doente nas decisões, assuntos médicos e pessoais
- Acuidade cognitiva	“Sente que tem alguma dificuldade no pensamento?”	Tratar o <i>delirium</i> Quando possível fornecer medicação sedativa
- Capacidade funcional	“O quão é que se sente capaz de fazer as coisas por si mesmo?”	Uso de ortoses, fisioterapia, terapia ocupacional
Repertório de conservação de dignidade		
Perspetivas de conservação da dignidade		
Continuidade do eu	“Há alguma coisa sobre si que a doença não tenha afectado?”	Saber e ter interesse em aspetos da vida do doente que para ele/ela tem maior interesse Ver o doente com digno de honra, respeito e estima
Manutenção do orgulho	“Que coisas fez antes de estar doente que foram mais importantes para si?”	
Esperança	“O que ainda é possível?”	Encorajar o doente a participar em atividades significativas ou com propósito
Autonomia/controlo	“Quão em controlo se sente?”	Envolver o doente nas decisões de tratamento e cuidado
Legado/continuidade	“Como gostaria de ser recordado?”	Projecto de vida (diário...) Psicoterapia da dignidade

Aceitação	“Quão em paz está com o que está a acontecer?”	Suporte do doente na sua forma de ver Encorajar o doente a fazer coisas que o
Resiliência	“Que parte de si é mais forte agora?”	façam sentir-se bem (meditação, ler, rezar...)
Práticas de conservação de dignidade		
Viver o momento	“Há coisas que podem tirar os seus pensamentos da doença e lhe dar conforto?”	Permitir que o doente continue a participar nas suas rotinas, ou que aprecie momentos de conforto (passeios, ouvir música...)
Manutenção da normalidade	“Há coisas que continue a gostar de fazer?”	
Encontrar conforto espiritual	“Há alguma comunidade religiosa ou espiritual a que pertença ou que gostaria de pertencer?”	Facilitar a ligação a um capelão ou líder espiritual
Inventário de dignidade social		
Limites de privacidade	“O que, sobre a sua privacidade ou corpo é mais importante para si?”	Pedir permissão para examinar o doente Adequar o ambiente para salvaguardar e proteger a privacidade
Suporte social	“Quem são as pessoas mais importantes para si?” “Quem é o seu confidente?”	Políticas de facilitação de visitas
Teor do cuidado	“Há alguma coisa na forma como é tratado que coloque em risco a sua dignidade?”	Tratar o doente com senso de honra, estima e respeito
Peso para outros	“Sente-se preocupado em ser um fardo para os outros?” “se sim, para quem e de que forma?”	Encorajar uma discussão aberta e explícita sobre estas preocupações com as pessoas de quem tem medo de se sentir um fardo
Preocupações com o que se segue após a morte	“Quais são as suas maiores preocupações com as pessoas que deixará para trás?”	Encorajar a resolução de assuntos, preparação de diretivas antecipadas, fazer um testamento, planear o funeral

É desta forma que Chochinov (2002b) evidencia a importância do conceito de dignidade. Mais, que deve fazer parte do léxico dos cuidados paliativos como *standard* do cuidado em todos os doentes perto da morte, mas com ações que demonstrem isso mesmo. Quando o *personhood*<sup>5</sup> não é reconhecido e afirmado, os doentes sentem que não estão a ser respeitados e dignificados; tendo em consideração que o que define dignidade para cada doente e família é único e deve ser considerado pelos profissionais de saúde para promover o mais compreensivo e empático cuidado em FdV possível

<sup>5</sup> Personhood – “the state or condition of being human individual accorded moral and/or legal rights. Criteria to be used to determine this status are subject to debate, and range from the requirement of simply being a human organism to such requirements as that the individual be self-aware and capable of rational thought and moral agency”. Não confundir com individualidade ou patienthood (definição mesh, 2015)

(Chochinov, 2002b; 2007), ou seja, mais uma vez se torna claro que o conceito de dignidade social depende do reconhecimento social do conceito.

Sabendo ainda que, a forma como o doente é visto e faze-lo saber como é visto, fá-lo sentir-se honrado, respeitado e estimado, e desta forma a dignidade é mantida; da mesma forma que, as ações dos profissionais de saúde devem estar imbuídas por este conceito, para prestarem cuidados de excelência.

Não obstante, Chochinov em 2007 evidencia o ABC e D de dignidade para os profissionais de saúde (que já foi abordado de forma ligeira num capítulo anterior): A de *attitude* (atitude), B de *behavior* (comportamento), C de *compassion* (compaixão) e D de *dialogue* (diálogo). Para o tópico de atitude, ou seja, a predisposição para o comportamento, o autor propõe que os profissionais examinem as atitudes e assunções e requer uma tarefa individual importante. É importante lembrar que o que os profissionais de saúde acreditam sobre o potencial dos doentes influencia-os diretamente e limita-os (as pessoas que são tratadas como se já não valessem a pena, respondem como se já não valem a pena). Sendo então importante que os profissionais de saúde se perguntem como se sentiriam na posição do doente, se pensam que as suas atitudes influenciam as respostas dos doentes, e, por exemplo, se sentem que estão a encorajar uma ligação terapêutica empática.

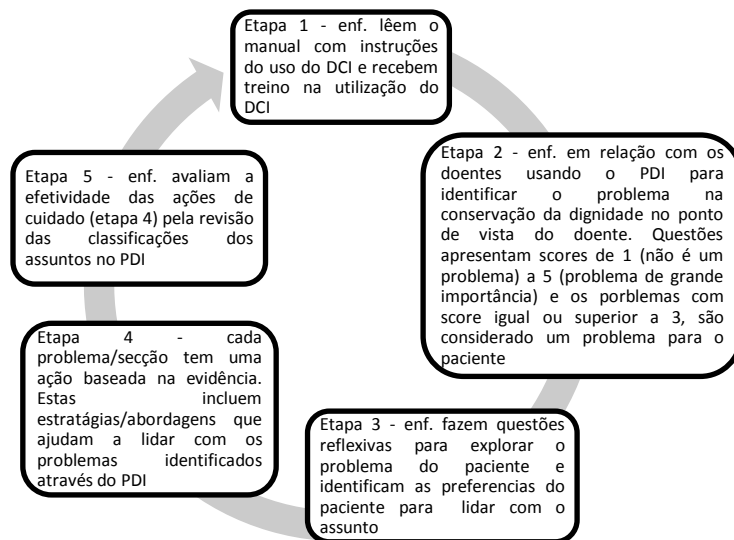
Em relação ao comportamento, a alteração da atitude vai influenciar o comportamento e este último deve ser preditivo de simpatia e respeito. Tal tipo de comportamento, é particularmente marcante em doentes em FdV “*both because of the physical threats of dying and because of the challenge to our sense of self-worth and self-coherence*” (Chochinov, 2007, p.186).

A atitude e o comportamento podem ser examinados intelectualmente, mas o mesmo não se pode dizer do C de compaixão, que requer que se falem de sentimentos e é invocada pelo contacto com os doentes. Sendo por isso uma disposição natural mas que também pode emergir da experiência e da realização que, como os doentes, cada um de nós é vulnerável face à incerteza da vida (Chochinov, 2007).

No entanto, para Chochinov (2007) o diálogo será talvez dos mais importantes componentes do quadro referencial desenvolvido no modelo de preservação da dignidade. Então, é através do diálogo que se pode conhecer o *personhood* por trás da doença e reforçar a dignidade.

Johnston *et al.* (2015) desenvolve o “*The Dignity Care Intervention*” (DCI), baseado no modelo teórico de dignidade de Chochinov, aplicado por enfermeiros. Este autor salienta a validade deste modelo, que foi suportado por análise de fator e é flexível o

Figura 2 – Ciclo DCI (Johnston et al., 2015 – adaptado)



suficiente para aplicação em qualquer grupo de pacientes. Esta intervenção pode ser vista como um ciclo de cuidado – ver fig.2.

No relato de ações-chave para o cuidado, Johnston *et al.* (2015) salientam a participação dos pacientes no cuidado e dar-lhes oportunidade de escolher e ver as suas escolhas respeitadas. Sublinham também a qualidade da informação e da boa comunicação e definem outras atividades para os cuidados de excelência que já referimos neste documento.

Num outro estudo, Jo *et al.* (2011) determinam as intervenções utilizadas por enfermeiros para promover a dignidade na Coreia do Sul. O Conselho Internacional de Enfermagem (CIE) na sua classificação internacional para a prática de enfermagem (CIPE) estabelece a utilização de uma linguagem comum entre os profissionais e neste caso, a morte digna. Deste modo, traduz-se em resultados em saúde para os enfermeiros. Em parêntesis salientamos o esforço desta profissão no sentido de se desenvolver em cuidados paliativos como uma competência específica, e o desenvolvimento do “catálogo em cuidados paliativos para uma morte digna” é um passo nesse sentido. É apenas ainda de referir que este catálogo foi baseado no Modelo de Preservação de Dignidade de Chochinov (Conselho Internacional de Enfermagem, 2010).

Dado o avanço tecnológico promover uma “morte digna” é um tópico que tem vindo a ganhar relevo como já foi explorado num capítulo anterior. No estudo que se reporta à Coreia do Sul, identifica-se que os cuidados paliativos apresentam sobretudo uma preocupação com a gestão de sintomas físicos como a gestão e controlo da dor (Jo *et al.*, 2011), deixando em segundo plano outros temas de enfoque em cuidados

paliativos. Jo *et al.* (2011), como muitos outros autores, ressaltam que intervenções [de enfermagem] podem melhorar a qualidade de vida em FdV e resultar numa morte digna. Deste modo, são definidas por ordem de importância as seguintes intervenções: estabelecer confiança, estabelecer uma relação harmoniosa, administrar analgésicos, gerir dor, monitorizar a dor e encorajar a expressão emocional; as primeiras intervenções vão no sentido de promover uma relação terapêutica sólida e de confiança, é assim, um método de falar com os pacientes, estabelecendo a possibilidade de um diálogo aberto (Jo *et al.*, 2011). Ainda, estes autores reforçam que estes níveis de importância nas intervenções, aqui especificamente de enfermagem, dependem do grau de formação dos profissionais, e aqueles com nível mais baixo de formação dirigem-se sobretudo para o controlo de dor. Como parêntesis, ressaltamos que o trabalho entre enfermeiros e médicos não só reduz os custos como aumenta a qualidade em cuidados e a eficiência da equipa, e a base está na comunicação interpessoal e interdisciplinar (Jo *et al.*, 2011).

Thompson e Chochinov (2010) no seu estudo sobre a redução do sofrimento em pessoas idosas portadoras de cancro definem os níveis de bem-estar que relacionam diretamente com a perceção de dignidade e que podem ser objetos de intervenção de suporte de dignidade. Assim, a doença tem grande impacto sobre a qualidade de vida ao nível da capacidade e funcionalidade corporal e tal tem mais importância para os jovens que padecem de uma doença como o cancro. Tal pode dever-se à ausência de experiências anteriores de perda de capacidades funcionais como normalmente ocorre em pessoas idosas. Deixar de ser independente para algumas atividades corporais é um desafio enorme para as pessoas que vivem esta realidade, pois sentem-se perdidas e como um peso para os outros (Thompson e Chochinov, 2010; Johnson *et al.*, 2015). Ter atenção às limitações funcionais de um paciente é também um desafio para os profissionais de saúde que, nem sempre, estão despertos para tal. A comunicação é frequentemente difícil e limitada. As dificuldades de audição são um fator importante para o isolamento social e solidão. As doenças concomitantes são frequentes e limitadoras da qualidade de vida percebida, bem como da dignidade; e mais um fator angustiante, pois, devido a estas doenças concomitantes, frequentemente crónicas, Thompson e Chochinov (2010) sublinham que estas aumentam a impresvilidade da morte. Como já foi referido o distress sintomático é das maiores causas de sofrimento e de erosão da dignidade e, portanto o alívio deste é vital.

A existência de problemas mentais por diagnosticar ou subtratados são também frequentes no FdV e aumentam um sofrimento desnecessário (Thompson e Chochinov, 2010; Schwartz e Lutfiyya, 2012). Pois, como estes autores nos referem, a depressão não é uma parte normal do processo de doença. O mal-estar psicológico conduz à sensação de desespero, dificuldade em manter as relações e perda de sentido de vida, onde o suicídio é comum.

O bem-estar social também deve ser um objetivo em cuidados paliativos, pois um bom suporte social é necessário para que a pessoa se sinta conectada e aceite, contribui para a perceção de auto-eficácia positiva, e influência a qualidade de vida e a perceção de dignidade.

Com o diagnóstico de uma doença terminal as necessidades espirituais aumentam, é necessário encontrar um sentido para a vida e para a morte, encontrar uma nova esperança, encontrar uma nova intimidade com Deus e/ou outros; estas são algumas das tarefas espirituais descritas por Thompson e Chochinov (2010). Outras tarefas descritas são definidas em seis temas: 1) necessidade de envolvimento e controlo; 2) necessidade de *companionship*; 3) necessidade de resolver assuntos; 4) necessidade de religião; 5) necessidade de experiências naturais e 6) necessidade de uma visão positiva. Falhar no bem-estar espiritual contribui para uma experiência de sofrimento extrema e por vezes, este sofrimento espiritual apresenta-se sob a forma de manifestações físicas, psicológicas, religiosas ou sociais (Thompson e Chochinov, 2010).

As estratégias interventivas para o bem-estar incluem a definição de objetivos de curto termo, deixar um legado, encontrar sentido e propósito e uma revisão da vida (Thompson e Chochinov, 2010) e realizar atividades que dêem prazer aos pacientes como oportunidade para ouvir música, jardinar, etc. Neste estadio, sublinha-se a necessidade de empatia e compaixão (Chochinov, 2013).

Na pesquisa de Schwartz e Lutfiyya (2012), o sofrimento e a perda de esperança são fatores de indignidade. Então é na reconceptualização de sofrimento que as intervenções em múltiplos níveis promovem a dignidade.

### *Intervenções em Portugal – Terapia da Dignidade*

Miguel Julião desenvolveu e aplicou em Portugal a terapia da dignidade (TD) de Chochinov (Julião, 2014 e Julião *et al.*, 2014). Este autor, demonstrou numa análise anterior que a população portuguesa com cancro sofre de níveis elevados de depressão e

ansiedade, e mais altos que os reportados por Chochinov nos seus estudos. Julião (2014) (referido também por Julião *et al.*, 2014) aplicou a HADS (Hospital Anxiety na Depression Scale) para a determinação destes sintomas antes da Terapia da Dignidade (TD), dia 4, 15 e 30 após a aplicação da terapia da dignidade. O estudo desenvolvido por Julião (2014) é um nonblinded RCT em que para o grupo de intervenção é aplicada a TD e cuidados paliativos *standard* e no grupo de controlo apenas os cuidados paliativos *standard*. Os pacientes que receberam a TD experimentaram uma diminuição significativa nos sintomas de depressão. De facto, no grupo de intervenção foi sempre apresentado um nível mais baixo de estado depressivo quando comparado com o grupo de controlo. Este aspeto é aparentemente confirmado pela sustentabilidade da resposta em 30 dias após a aplicação de uma única sessão desta terapia. Tal, indica provavelmente que usar a TD ajuda o paciente a articular memórias, a falar sobre o seu passado e a partilhar pensamentos relevantes como benefício para além da intervenção em si mesma. Criando a oportunidade de desenvolver um documento pessoal para deixar como legado, estimula o paciente para a realização de um papel vital que diminui a sensação de desamparo e de desespero (Julião *et al.*, 2014). Concluindo, esta terapia resulta num efeito positivo pela pessoa que está perto da morte, e parece ter bons resultados para a população portuguesa.



## **PARTE II**

-

## **TRABALHO DE PROJETO**



## **1. METODOLOGIA DO ESTUDO**

Após a realização da fase conceptual e da elaboração do quadro de referência para este estudo, desenvolve-se a fase metodológica para a elaboração do presente.

Durante a fase metodológica de um estudo, o investigador determina uma série de estratégias a utilizar de forma a organizar e a realizar a sua investigação. Esta estruturação, definida como planificação da investigação é concretizada através do desenho de investigação, sendo portanto, o guia que possibilita ao investigador planear e executar o seu estudo atingindo eficazmente os objetivos definidos. O desenho possibilita ainda responder às questões ou a verificar as hipóteses colocadas, definindo também estratégias de controlo de potenciais fontes de enviesamento. O desenho de investigação varia conforme os objetivos, as questões ou as hipóteses, sendo definido concomitantemente com o método de investigação (Fortin, 2009).

Um método de investigação remete quer para o paradigma de investigação, quer para a estratégia utilizada para alcançar os objetivos definidos (Fortin, 2009). Relativamente ao paradigma do investigador, este refere-se à sua perspetiva em relação ao mundo, às crenças, as quais orientam a forma como ele elabora as questões de investigação e estuda os fenómenos (Fortin, 2009). Os métodos de investigação referem-se aos vários elementos de suporte para conceptualização e entendimento dos fenómenos em estudo. Estes últimos podem ser quantitativos, qualitativos ou mistos (qualitativos e quantitativos) (Polit e Beck, 2011).

As investigações que recorrem a métodos qualitativos centram-se nas crenças e valores, nas atitudes, nas normas culturais, focando-se em objetos amplos e em grupos pequenos. A metodologia qualitativa pretende descrever e compreender fenómenos de forma abrangente (Fortin, 2009). Este desenho também se caracteriza pela procura de conhecimento profundo dos sujeitos recorrendo à palavra, a técnicas de observação e à entrevista para a recolha de dados. Este desenho de pesquisa tem por base o paradigma naturalista (ou interpretativo) e está associado a uma concepção holística do estudo dos seres humanos. Este paradigma é baseado na multiplicidade de realidades. “Os fenómenos são únicos e não previsíveis, e o pensamento está orientado

para a compreensão total do fenómeno em estudo (...) e a base do saber é a significação, a descoberta, o carácter único do processo” (Fortin, 2009, p.31)

Neste estudo, em acordo com os estudos anteriormente realizados, as recomendações dos autores e devido à amplitude do tema em questão (a dignidade), nomeadamente em relação à análise de dados, à amostra da população e à ausência de consenso sobre o tema, o desenho de pesquisa elegido para esta investigação foi o qualitativo e pretende responder às seguintes questões de investigação:

“Qual a influência da representação social do conceito de dignidade em Cuidados Paliativos em dois países diferentes (Portugal e Suíça)?”

“Quais os atributos de dignidade que sobressaem em cada país para os diferentes atores sociais (pessoas em FdV, profissionais de saúde, nomeadamente, médicos e enfermeiros)?”

“Quais as intervenções que os profissionais de saúde apresentam de forma a responder às necessidades das pessoas em FdV?”

“Variam estas necessidades de acordo com os países em estudo?”

“São estes atributos que diferenciam as políticas de saúde em Cuidados Paliativos e a atenção dada a esta disciplina?”

O desenho de estudo define-se como o “conjunto das decisões a tomar para pôr de pé uma estrutura que permita explorar empiricamente as questões de investigação ou a verificar as hipóteses” (Fortin, 2009, p.211) O desenho de estudo adotado será o descritivo-correlacional com análise de conteúdo dos dados empíricos. Os estudos descritivos são recomendados quando a investigação tem por objetivo descrever um objeto pouco conhecido, consistindo em observar, descrever e documentar elementos de determinada situação (Polit e Beck, 2001). Existindo ainda a possibilidade de o modelo de estudo ser descritivo-correlacional, o que se verifica quando os investigadores procuram descrever relações entre variáveis, sem, no entanto, tentar inferir relações causais (Polit e Beck, 2011). Deste modo, este estudo segue o último modelo referido pois o seu interesse é compreender o conceito de Dignidade, compreendendo os seus atributos e a forma como os atores sociais em Cuidados Paliativos o entendem e inserem no seu contexto, e ainda na forma como lhe respondem. Refere-se que durante o desenvolvimento da fase conceptual percebemos que a dignidade não é um objeto pouco conhecido, mas apresenta várias abordagens.

A estratégia de investigação inclui também a tomada de decisão em relação ao momento é a frequência da colheita de dados. No âmbito da dimensão temporal da pesquisa destacam-se dois modelos: os transversais e os longitudinais (Fortin, 2009). No caso deste estudo, o modelo pelo qual se optou foi o transversal pois o objetivo é descrever a frequência das características do tema em estudo na população escolhida e a associação entre diversas variáveis num determinado momento temporal.

### ***1.1. Objetivos***

No sentido de encontrar esclarecimentos para o problema formulado para este estudo, importa elucidar os objetivos de forma clara e operacional para circunscrever o que pretendemos desenvolver na presente investigação (Fortin, 2009).

Assim, por forma a contribuir para o esclarecimento do conceito atual de Dignidade (em Fim de Vida) e na sua importante relação com a disciplina de Cuidados Paliativos, e a contribuir para a excelência de cuidados, foram definidos os seguintes objetivos:

- (a) Definir o conceito de Dignidade, os seus atributos, modelos teóricos e instrumentos de avaliação e relacioná-los com a emergência dos Cuidados Paliativos;
- (b) Comparar a influência dos atributos de dignidade socialmente relevantes para os atores sociais em estudo com o contexto clínico dos cuidados paliativos, nomeadamente, médicos, enfermeiros, pessoas em final de vida (em Portugal e na Suíça);
- (c) Determinar as diferenças ou semelhanças que os dois países possam apresentar no desenvolvimento de políticas a favor dos cuidados paliativos;
- (d) Identificar os fatores que podem ser estimulados no desenvolvimento dos cuidados paliativos de excelência (em cada um dos países), assentes no conceito multifatorial de dignidade.

As questões de investigação tomam em atenção as variáveis-chave e a população-alvo. As questões de investigação são enunciados sobre a forma de pergunta que antecipam relações entre variáveis e que necessitam de uma verificação empírica onde pode ser estabelecida uma ligação de associação ou de causalidade entre as mesmas (Fortin, 2009). As questões de investigação são enunciadas quando o quadro teórico é

determinado e pressupõem que os conhecimentos do investigador acerca do tema em estudo sejam mais alargados que aquando da formulação da questão de partida (Fortin, 2009).

Como já verificado, o enunciado dos objetivos e as questões de investigação compreendem variáveis. As variáveis são as unidades de base da investigação, sendo qualidades, propriedades ou características de pessoas, objetos de situações susceptíveis de mudar ou variar no tempo e assumem valores que podem ser mensurados, manipulados ou controlados (Fortin, 2009).

Partindo das questões de investigação, identificou-se a variável dependente complexa: dignidade em FdV. Dependentes desta e de segundo nível: o reconhecimento social da dignidade, morrer com dignidade, modelo de preservação da dignidade. Por fim, assinalam-se como variáveis dependentes de terceiro nível os subtemas do modelo de preservação da dignidade: preocupações relacionadas com a doença, repertório de conservação de dignidade e inventário de dignidade social.

Foram consideradas as seguintes variáveis de atributo: idade, género, estado civil, habilitações literárias e profissão.

## ***1.2. Universo e Amostra***

Para desenvolver uma investigação é importante e indispensável eleger a população sobre a qual é realizada a pesquisa. Esta é o conjunto de sujeitos ou objetos com características similares, definidas segundo critérios de inclusão para determinado estudo (Fortin, 2009). “O que visa obter, é que todos os elementos apresentem as mesmas características. O elemento é a unidade de base da população junto da qual a informação é recolhida. O elemento é em geral uma pessoa, mas pode ser também um grupo, uma organização” (Fortin, 2009, p.311). Os critérios de inclusão são correspondentes às particularidades fundamentais dos membros da população e são essenciais para que a amostra seja, dentro do possível, homogénea. No que se reporta aos critérios de exclusão, são indicadores utilizados para seleccionar os indivíduos que não pertencerão à amostra. Sublinha-se a diferença entre a população alvo da população acessível, sendo que a primeira se refere à população que o investigador pretende estudar e a partir da qual estabelecerá generalizações ao passo que a segunda é parte da

população alvo que esta acessível ao investigador para desenvolver a sua observação. Devido à dificuldade de estudar toda a população, procede-se à formação de uma amostra. Esta deve ser representativa da população alvo e o mais semelhante possível com a população, sendo que a representatividade é a qualidade essencial de uma amostra. A amostragem implica uma definição clara da população considerada e os elementos que a compõem e por tal, o investigador tem em conta critérios de seleção (Fortin, 2009), sabendo que a qualidade da investigação depende da qualidade da amostra, pois previne conclusões erradas.

Por forma a definir a população-alvo torna-se relevante definir os critérios de seleção para a formação da amostra. No presente estudo, a população alvo é constituída pelos atores sociais em Cuidados Paliativos em dois países, Portugal e Suíça, nomeadamente, médicos, enfermeiros e os doentes. Para responder ao que nos propusemos encontramos na população acessível: em Portugal, distrito do Porto, Póvoa de Varzim, UCP WeCare; Suíça, cantão de Vaud, Lausanne, Serviço de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar Universitário de Vaud (CHUV), cantão de Fribourg, Bulle, *La Maison Burgeoisiale*. Destes, no sentido de elaborar a amostra através de uma técnica de amostragem aleatória accidental ou dita de conveniência.

Temos como objetivo entrevistar: seis enfermeiros e dois médicos de cada região enumerada, levando a um total de 18 enfermeiros e 6 médicos. No sentido de completar a investigação e sendo os utentes dos cuidados paliativos parte central, pretende-se obter contacto com quatro doentes de cada região declarados em situação paliativa por um médico e quatro pessoas sem doença terminal conhecida ou diagnosticada de cada região, perfazendo o total de 12 doentes com doença terminal e 12 pessoas sem doença terminal diagnosticada. Os critérios de inclusão definidos para os doentes foram:

- Ter mínimo de 18 anos;
- Pertencerem a ambos os sexos;
- 16 pessoas com diagnóstico de doença terminal
- 16 pessoas sem diagnóstico de doença terminal
- Sem problemas cognitivos conhecidos (orientação auto e alopsíquica)

Critérios de inclusão profissionais de saúde:

- Mínimo de 9 enfermeiros com formação ou a trabalhar em cuidados paliativos
- Mínimo de 3 médicos com formação em cuidados paliativos/oncologia ou a trabalhar em cuidados paliativos.

### ***1.3. Instrumento de Recolha de Dados***

A medida tem por objetivo avaliar com maior precisão possível os fenómenos alvos de investigação estudados. Assim, esta revela-se de capital importância para o processo de investigação, dado que a confiança nos resultados obtidos está dependente, entre outros, da qualidade das operações realizadas. Fortin (2009, p.336) define medida em investigação como “a atribuição de números a objetos, a acontecimentos ou a indivíduos, segundo regras pré-estabelecidas, com o objetivo de determinar o valor de dado atributo”. Os números atribuídos podem ser valores numéricos ou categoriais. É a medida que permite comparar acontecimentos ou fenómenos, por meio de um meio constante. Assim, a definição da medida exige a precisão clara do objeto ou do acontecimento a medir e a unidade de medida a utilizar e a regra de medida dos objetos (Fortin, 2009). As medidas indiretas dizem respeito aos conceitos abstratos. Para serem mensuráveis, segundo Fortin (2009, p.337), estes devem ser “convertidos em indicadores empíricos que correspondem às medidas indiretas escolhidas para quantificar os conceitos”. A ligação entre estes últimos faz-se por meio da medida, permitindo atribuir números a coisas ou acontecimentos. Por forma a determinar quais são os indicadores ajustados, é premente que se tenha em consideração todas as dimensões de um conceito e a sua significação. Sabendo que o indicador é escolhido em relação a um conceito ou constructo, este tem de ser definido previamente para que se tenha em conta as dimensões que o compõem. “A definição do conceito permite precisar a sua significação teórica e serve de guia à sua operacionalização e à escolha do indicador apropriado para o medir” (Fortin, 2009, p.338).

A escolha do método de colheita de dados depende do nível de investigação, do tipo do fenómeno ou variável e dos instrumentos disponíveis. É preciso, no momento da definição do método de recolha de dados, encontrar um instrumento de medida que esteja em concordância com as definições conceptuais das variáveis que fazem parte do quadro conceptual ou teórico (Fortin, 2009). As características a sublinhar na escolha dos instrumentos de medida são a validade e a fidelidade. Atendendo aos métodos mais conhecidos (medidas fisiológicas, medidas pela observação, as entrevistas, os questionários, as escalas, a técnica de Delphi, as vinhetas e as técnicas projetivas), optou-se pela entrevista.



A entrevista é o principal método de colheita de dados nas investigações qualitativa (Fortin, 2009). Sendo um modelo particular de comunicação oral entre duas pessoas, o entrevistador que se propõe a recolher os dados e a um respondente, que lhe fornecerá a informação. A entrevista completa geralmente três funções: 1) examinar conceitos e compreender o sentido de um fenómeno tal com ele é compreendido pelos participantes; 2) servir como principal instrumento de medida; 3) servir de complemento a outros métodos de colheita de dados.

Dois dos principais tipos de entrevista a ter em conta reportam-se às entrevistas dirigidas (estruturadas) ou não dirigidas (não estruturadas). A primeira apresenta semelhanças com um questionário pois as respostas possíveis são cuidadosamente consideradas pelo investigador. Na entrevista não dirigida o participante controla o conteúdo ao passo que na dirigida é o investigador que o controla. Entre os dois tipos definidos, Fortin (2009) dá-nos conta da entrevista semidirigida (semi-estruturada), que combina certos aspetos destas e que é das três a mais frequentemente utilizada.

O último tipo de entrevista enumerado será o escolhido como instrumentos de colheita de dados e de medida na realização da presente investigação. É o instrumento mais correntemente utilizado nos estudos qualitativos em que o investigador pretende compreender a significação de um acontecimento ou fenómeno vividos pelos participantes. No presente tipo de entrevista, o entrevistador elenca uma lista de temas a abordar, formula questões referentes a estes temas e apresenta-as ao respondente numa ordem que julga apropriada por forma a destacar a compreensão rica do fenómeno em estudo pelo ponto de vista do respondente (Zajc, 2003 cit. por Fortin, 2009). Sublinha-se que a ordem das questões é flexível. No entanto, no fim da entrevista todos os assuntos planeados devem ser abordados. Refere-se ainda a necessidade de, por vezes, realizar mais que uma entrevista ao mesmo respondente, devendo haver um acordo a este respeito.

Entre as vantagens da entrevista destaca-se o contacto direto com a experiência individual dos participantes, a maior possibilidade de obter informações sobre temas complexos, uma taxa elevada de resposta e repostas completas. Como desvantagens salienta-se o tempo requerido para a entrevista e os seus custos, bem como a possível dificuldade em codificar os dados e a sua análise (Fortin, 2009).

A entrevista pode ser relatada por escrito ou registada por vídeo ou áudio. Para a presente investigação o método de registo será a gravação por áudio da entrevista, sublinhando-se a autorização prévia deste tipo de registo pelo respondente.

### *1.3.1. Entrevista semi-estruturada*

Para a realização de uma entrevista semi-estruturada há a necessidade de elaborar um plano ou um esquema de entrevista, indicando quais os temas e subtemas a desenvolver. Ainda para a realização da entrevista é necessário o contacto prévio com os respondentes por forma a indicar o objetivo do estudo, como foi realizada a seleção dos participantes, assegurar a confidencialidade das informações e obter o consentimento informado da pessoa (Fortin, 2009).

Deste modo, no quadro seguinte apresenta-se o plano da entrevista.

**Quadro 3 – Plano de entrevista semi-estruturada - Profissionais**

Apresentação do entrevistador	1 min
Explicação do âmbito da investigação / Confirmação do consentimento informado	2 min
Pode dizer a sua idade, estado civil e profissão?	30 min
Que pensa sobre a dignidade em fim de vida?	
- Quais são atributos mais significativos quando reflete sobre a dignidade no fim de vida?	
Quais seriam ou são as situações que mais pensa afetar a dignidade dos seus pacientes?	
Como profissional de saúde quais são as suas maiores preocupações em relação ao fim de vida preservando a dignidade do seu paciente?	
Como profissional de saúde quais são as suas intervenções no sentido de preservar a dignidade do seu paciente em fim de vida?	
Como pensa as políticas em saúde quando relaciona Dignidade com Cuidados de Saúde, nomeadamente, Cuidados Paliativos?	

**Quadro 4 – Plano de entrevista semi-estruturada – Pacientes**

Apresentação do entrevistador	1 min
Explicação do âmbito da investigação / Confirmação do consentimento informado	2 min
Pode dizer a sua idade, estado civil e profissão?	30 min
Que pensa sobre a dignidade (em fim de vida)?	
- Quais são atributos mais significativos quando reflete sobre a dignidade (no fim de vida)?	
Quais seriam ou são as situações que mais pensa afetar a sua dignidade?	
Como pensa que a sua dignidade pode ser mantida ou melhorada?	
As intervenções dos profissionais de saúde influenciam a sua dignidade? Quais e em que sentido?	
A forma como instituição saúde está organizada afeta o seu senso de dignidade? Em que sentido?	

#### ***1.4. Recolha e Tratamento de Dados***

Previamente à aplicação dos instrumentos de colheita de dados há procedimentos que o investigador deve realizar.

Para dar resposta aos objetivos que imperam nesta fase, deve proceder-se à obtenção das autorizações necessárias (ver anexo 1 – pedidos de autorização), nomeadamente ao comité de ética de todos os serviços onde pretendemos realizar as entrevistas com os profissionais de saúde e os pacientes, no caso em existam.

A recolha de dados terá lugar em três localidades diferentes como já foi referido, e por conseguinte, em três momentos diferentes. No período da primeira fase serão colhidas informações em Portugal – Póvoa de Varzim (20-30 de dez.), e dado que a investigadora está a residir na Suíça, o período será de (15-30 de nov.), e as entrevistas decorrerão em língua francesa em duas localidades (Lausanne e Bulle).

Após a colheita de dados, segue-se o seu tratamento. A técnica de tratamento de dados elegida de acordo com o fio condutor desta investigação de carácter qualitativo é a análise de conteúdo. Em parêntesis, uma das considerações a fazer em relação à entrevista é a transcrição dos dados e a análise. Deste modo, devem transcrever-se os dados registados antes de os analisar. A análise de conteúdo trata-se de medir a

frequência, a ordem ou a intensidade de certas palavras, frases ou expressões ou ainda de certos factos e acontecimentos (Fortin, 2009). Ghiglione e Matalon (2005, cit. por Fortin, 2009) também definem a análise de conteúdo com “uma técnica para fazer inferências pela identificação sistemática e objetiva das características específicas de uma mensagem”.

Existem vários programas informáticos que permitem analisar o conteúdo, o eleito para esta investigação foi o NVIVO10 da QSR international.

A análise de conteúdo será categorizada segundo o modelo de preservação de dignidade de Chochinov (2002).

### ***1.5.Dimensões Éticas do Estudo***

A investigação que envolve seres humanos, nomeadamente em contexto de saúde, é necessário ter em conta as considerações éticas, e tê-las em conta desde o início do estudo (Fortin, 2009; Polit e Beck, 2011). Deste modo, em qualquer área em que se propõe uma investigação, o respeito pelo direitos da pessoa deve prevalecer e estar inerente a qualquer decisão tomada e as decisões inerentes à ética são fundamentadas nos princípios do respeito pela pessoa e pela beneficência (Fortin, 2009). É de salientar que as dimensões éticas num estudo são centrais desde a escolha do tema, à população, os métodos de recolha de dados e a forma de os interpretar.

São várias as questões éticas e morais a ter em conta durante uma investigação, podendo elencar em questões relacionadas com o respeito pelo consentimento livre e esclarecido, o respeito pelos grupos vulneráveis, o respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais, o respeito pela justiça e pela equidade, o equilíbrio entre vantagens e inconvenientes, a redução dos inconvenientes e a otimização das vantagens (Fortin, 2009). Pois, de forma consciente ou não, os investigadores podem provocar danos na integridade das pessoas, mesmo que Reynolds (1979 cit. por Fortin, 2009) diga que na investigação não experimental, a responsabilidade moral do investigador é muitas vezes limitada, atendendo a que os mesmos estudos possam causar consequências desfavoráveis.

Em investigação qualitativa é necessário ter em atenção certos princípios éticos, atente-se à confidencialidade, respeito pela vida privada e direito ao anonimato.

Atendendo que nas entrevistas (não estruturadas e semiestruturadas), uma vez que não há regras estritas, os entrevistados podem fornecer informações bastante precisas sobre a sua identidade (Fortin, 2009). É então estrutural que se reconheça o princípio do respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais, e que abrange o direito à intimidade, ao anonimato e à confidencialidade. Em relação ao direito à vida privada, o sujeito tem a capacidade de decidir por si mesmo acerca da informação pessoal que pode ser revelada com o estudo (Fortin, 2009). Quanto ao anonimato, é respeitado se a informação fornecida pelo participante, nomeadamente a sua identidade, não puder ser revelada (Fortin, 2009). Neste sentido, durante a entrevista, os participantes serão tratados pelo nome preferido e durante a transcrição de dados e a sua análise os nomes serão codificados de forma a assegurar a confidencialidade e anonimato da informação. Deste modo, a análise dos dados e as conclusões serão realizadas de forma isenta e imparcial.

Num estudo científico é importante estar atento ao equilíbrio entre os fatores positivos e negativos resultantes da investigação, e portanto, é estrutural considerar os riscos relativos à participação no estudo e os benefícios decorrentes da mesma. No presente estudo a investigação é sobretudo descritiva, as desvantagens elencam-se com o conhecimento mais profundo de um tema complexo e a reflexão inerente pode levar a uma menor satisfação com a sua dignidade por ser levado a pensar no assunto. Como vantagens apresenta a discussão sobre um tema complexo e de fulcral interesse para quem trabalha em FdV ou para que vê o rosto do FdV; levando a uma reflexão pessoal para melhorar o seu conceito de dignidade em FdV e trabalhando-o. As outras vantagens são perspetivadas de forma indireta pois se aumentará o conhecimento acerca da disciplina e da sociedade (Fortin, 2009). Ainda assim, prevalecem as vantagens na realização do estudo.

É importante referir o princípio segundo o qual uma pessoa tem direito e é capaz de decidir por si mesma (Fortin, 2009) ou por outras palavras, o direito à auto-determinação, pois frequentemente existem visões distintas do bem comum (Nunes e Melo, 2012). Considere-se os elementos estruturais do consentimento informado: competência, comunicação, compreensão, voluntariedade e consentimento. Beauchamp e Childress (2001, cit. por Nunes e Melo, 2012) dividem estes elementos em três componentes fundamentais: pré-condições, elementos da informação e elementos do consentimento. Para responder às pré-condições sobre o consentimento informado,

temos tal em atenção como critério de inclusão no estudo (ausência de problemas cognitivos diagnosticados, orientação auto e alopsíquica – competência para compreender e agir) e valorizando a voluntariedade em decidir. De forma a cumprir os elementos da informação: comunicação da informação, recomendação de um plano e compreensão, propomo-nos a explicar as condições do estudo, os objetivos, o processo de recolha de dados e estar atento à compreensão da informação fornecida. Quanto aos elementos do consentimento: decisão (em favor ou contra) e autorização do plano por meio do consentimento informado, livre e esclarecido por escrito – consentimento escrito. Assim, antes da realização das entrevistas, para este estudo é proposto um contacto anterior à entrevista para obter um consentimento informado, livre e esclarecido com a informação acerca do estudo, do procedimento dos riscos e benefício na participação do estudo e as informações acerca do anonimato e confidencialidade das informações (ver ANEXO II – proposta de consentimento, livre e esclarecido). É proposto um contacto anterior à entrevista para fornecer tempo para os participantes refletirem sobre a sua participação ou não no presente estudo.

## CONCLUSÃO

O interesse sobre a dignidade em fim de vida tem vindo a ganhar interesse investigacional a nível internacional. As necessidades relacionam-se com a amplitude do conceito. Em cuidados paliativos, verifica-se pelo crescente interesse em consolidar conhecimentos teóricos e práticos para responder às particularidades de cada paciente no que diz respeito à promoção e manutenção da dignidade em fim de vida.

A dignidade é um tema vasto e no que respeita à dignidade social, apresentou um salto teórico-prático importante com a elaboração do Modelo de Dignidade em Fim de Vida e com a Terapia da Dignidade.

Salienta-se a importância do reconhecimento das representações sociais. O Homem, como ser social é também influenciado pelas normas sociais, valores e atitudes do meio no qual se insere, bem como é influenciado por experiências anteriores. Neste sentido, percebe-se a importância de conhecer os atributos, qualidades e características que cada um tem sobre a sua dignidade.

A vulnerabilidade dos doentes é assunto de extrema importância, sobretudo quando nos reportamos aos cuidados em fim de vida. Nesta altura, compreende-se porque é que a dignidade é passível de se deteriorar. A dignidade pode sofrer uma erosão subsequente à existência de uma doença terminal e pelas perdas que decorrem desta. Não obstante, sublinha-se que os profissionais de saúde são vetores de deterioração da dignidade, mas são os que mais podem promover a dignidade se estiverem despertos para essa realidade. Cabe aos profissionais de saúde propor a dignidade como foco de diagnóstico, oferecer intervenções de suporte e traduzir a manutenção e promoção da dignidade em indicadores de saúde. No entanto, durante a pesquisa efetuada percebemos que os profissionais também apresentam bastantes lacunas. Pensamos que é na formação e no estudo deste tema que se encontra uma peça estrutural para a mestria em CP. Mais, o trabalho em equipa e a relação interdisciplinar com o paciente e sua família são fundamentais para atingir os objetivos propostos, onde a dignidade deve ter um papel central.

Este projeto de investigação revela-se pertinente pela atualidade do tema e pela necessidade de intervenções efetivas de resposta ao sofrimento de pessoas em fim de vida relacionada com a dignidade. Assim, com a proposta de perceber a influência das representações sociais da dignidade em fim de vida e perceber quais os atributos com

maior significância em Portugal e na Suíça. Pretende-se, então, caminhar na melhoria do conhecimento da dignidade, na capacidade de resposta de profissionais competentes ao sofrimento extremo percebido pela erosão de dignidade.

Sabendo-se tratar de um projeto de investigação prevêem-se como prováveis limitações: o tamanho da amostra, a recolha de dados no cronograma estipulado e a análise dos dados, bem como a sua codificação.

Relativamente às dificuldades encontradas para a realização deste projeto de investigação, destaca-se a extensão de bibliografia com a palavra-chave dignidade. Dentro da informação encontrada, a dificuldade em fazer uma seleção rigorosa para dar resposta às questões de investigação propostas e definir um caminho seguro e no entanto ambicioso para uma investigadora inexperiente.

A realização efetiva desta investigação perspectiva-se interessante e rica em conteúdos. Será estimulante e sobretudo desafiante na gestão de expectativas pois, o contacto com pessoas reais na discussão deste assunto pode ser extremamente revelador enquanto investigadora e enfermeira. Salientando o desafio de fazer uma investigação em dois países.

Como sugestões para o futuro, propomos a realização deste estudo longitudinalmente, para perceber se há alterações no tempo, quais são e como se refletem na vida dos atores sociais em Cuidados Paliativos. Mais, propõe-se o desenvolvimento de um estudo misto (quantitativo e qualitativo) para poder-se obter algum nível de generalização. Sugere-se ainda a utilização da abordagem do Modelo de Dignidade em Fim de Vida em países europeus e verificar a sua aplicabilidade.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACADEMIE SUISSE DES SCIENCES MEDICALES – Directives Anticipées [em linha]. 2013 [disponível em:] <http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives-anticipees.html>

ALEXANDRE, Marcos – Representação social: uma genealogia do conceito. *Comum*. Vol.10, nº23. 2004, p.122-138

ALBERS, G; *et al.* – Does Health Status Affect Perceptions of Factors Influencing Dignity at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol 45 nº6. 2013, p.1030-1038

ARRUDA, Angela – Teoria das representações sociais e teorias de género. *Cadernos de pesquisa*. Nº117. 2002, p.127-147

CABECINHAS, Rosa – Representações Sociais, relações intergrupais e cognição social. *Paidéia*. Vol.14, nº28. 2004, p.125-137

CALNAN; BADCOTT e WOOLHEAD – Dignity under threat? A study of the experiences of older people in the United Kingdom. *International Journal of Health Services*. Vol.36, nº2. 2006, p.355-375

CAPELAS M., COELHO S. – Pensar a organização de serviços de cuidados paliativos. *Cuidados Paliativos*. Vol.1, nº1, 2014, p.17-26

CHOCHINOV, H. *et al.* - The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *J Pain Symptom Manage*. Vol.36, nº6. 2008, p.559-71

CHOCHINOV, H. *et al.* – Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science and Medicine*. Vol.54. 2002b, p.433-443

CHOCHINOV, H. *et al.* – Dignity in the Terminally Ill: Revisited. *Journal of Palliative Medicine*. Vol.9, nº3. 2006, p.666-671

CHOCHINOV, H. *et al.* – Dignity Therapy: A novel pscycotherapeutic intervention for pacientes near the End of Life. *Journal of Clinical Oncology*. Vol.23, nº24. 2005, p.5520-5525

CHOCHINOV, H. *et al.*, - The effect of the dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol*. Vol.12, nº8. 2011, p.753-762

CHOCHINOV, Harvey – Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMI*. Vol.335. 2007, p.184-187

CHOCHINOV, Harvey – Dignity-conserving care – a new model for palliative care. *JAMA*. Vol.287, nº17. 2002a, p.2253-2260.

CHOCHINOV, Harvey – Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *Cancer Journal for Clinicians*. Vol.56, nº2. 2006, p.84-103

CHOCHINOV, Harvey – Dignity in Care: Time to Take Action. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol.6, nº5. 2013, p.736-759

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS – Cuidados Paliativos para uma Morte Digna: catálogo da classificação internacional para a prática de enfermagem. *Ordem dos Enfermeiros*. 2010

DIÁRIO DA REPÚBLICA 1ª série, nº 136 - Lei nº25/2012 de 16 de julho - Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) [em linha]. [Disponível em:] <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0B43C2DF-C929-4914-A79A-E52C48D87AC5/0/TestamentoVital.pdf>

ERRASTI-IBARONDO, B. *et al.* – Modelos de dignidade en el cuidado: Contribuciones para el final de la vida. *Cadernos de Bioética XXV*. 2ª ed: 2014, p. 243-256

EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE: Carta de Praga. 2014. [em linha, disponível: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6AmBAJNDb8A%3d&tabid=1958>] [consultado: 12 out. 2014].

FERRAZ GONÇALVES: A Boa-Morte: ética no fim de vida. 1ª ed. Lisboa: Coisas de Ler Edições. 2009

FERRI, P; MUZZALUPO, J; Di LORENZO, R – Patient's perception of dignity in an Italian general hospital: a cross-sectional analysis. *BMC*, 15(41), 2015

FISCHER, Johannes – The social recognition of human dignity. *Journal international de bioéthique*. Vol.21, nº3. 2010, p.45-49

FORTIN, Marie-Fabienne – Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures: Lusodidacta. 2009

GALLAGHER, Ann *et al.* – Dignity in the care of older people: a review of theoretical and empirical literature. *BMC Nursing*, 7:11. 2008, p.1-12

GAZZINELLI *et al.* – Educação em Saúde: representações sociais e experiências da doença. *Cad. Saúde Pública*, vol.21, nº1. 2005, p.200-206

GUO, Qiaohong; JACELON, Cynthia – An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative Medicine* [published online March 2014]. 2014, p.1-10

HABERMAS, Jurgen – The concept of human dignity and the realistic utopia of human rights. *Metaphilosophy*, vol.41, nº4. 2010, p.464-480.

HOUMANN, L. *et al.* – A prospective evaluation of Dignity Therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care. *Palliative Medicine*. Vol.28. 2014, p.448-558

HWA; GYEONG-JU e DOORENBOS – Attitudes of Korean adults towards human dignity: AQ methodology approach – author manuscript. *JPN J Nurs Sci*. Vol.9, nº1. 2012

JACELON, C e CHOI, J – Evaluating the psychometric properties of Jacelon Attributed Dignity Scale. *JAN research methodology*. 2014, p.2149-2161

JACELON, C, *et al.* – A concept analysis of dignity for older people. *Journal of Advanced Nursing*. 48:1, 2004, p.76-83

JACELON, Cynthia – Strategies used by older adults to maintain or restore attributed dignity. *Research in gerontological nursing*. Vol.7. Nº 6. 2014, p.273-283

JACOBSON, Nora – A taxonomy of dignity: a grounded theory study. *BMC International Health and Human Rights*, 9:3, 2009, p.1-9

JO, K. *et al.* – Nursing interventions to promote dignified dying in South Korea. *Int J Palliat Nurs*. 17(8), 2011, p.392-397

JOHNSTON, B *et al.* – Dignity-conserving care in palliative care settings: an integrative review. *Journal of Clinical Nursing* [em linha]. 2015

JULIÃO, Miguel – Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de doentes em Fim de Vida seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado [repositório aberto] [em linha]. 2014. [disponível em: [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11700/1/ulsd068781\\_td\\_Miguel\\_Juliao.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11700/1/ulsd068781_td_Miguel_Juliao.pdf)]

JULIÃO, M. *et al.* – Efficacy of Dignity Therapy on Depression and Anxiety in Portuguese Terminally Ill Patients: A Phase II Randomized Controlled Trial. *Journal of Palliative Medicine*, vol.17, nºX. 2014

KINNEAR, D; WILLIAMS, V; VICTOR, C – The meaning of dignified care: an exploration of health and social care professionals' perspectives working with older people [em linha]. *BMC Research Notes*. 2014. [disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1756-0500/7/854>]

LEUNG, Doris – Granting death with dignity: patient, family and professional perspectives. *Int J Palliat Nurs*. 13(4), 2007, p.170-174

MARQUES L.: História dos cuidados paliativos em Portugal – Raízes. *Cuidados Paliativos*, vol.1, nº1, 2014: 7-12.

MAZZOCATO, C; BENAROYO, L. – Désir de mort, désir de vie et fin de vie. *Med Suisse*, vol. 5. 2009, p. 1076-9

MUNN, J. et al. – Measuring the quality of dying in long-term care. *JAGS*, vol.55. 2007, p.1371-1379

NETO I.; *et al.* – A propósito da criação da competência de medicina paliativa. *Cuidados Paliativos*, vol.1, nº1, 2014: 13-16. [em linha, disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cp\\_vol\\_1\\_n\\_1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf)].

NEGREIROS, Maria – As representações sociais da profissão de serviço social [em linha]. 1995. [disponível em:] <http://revistas.lis.ulsiada.pt/index.php/is/article/view/1267>

NUNES R.; MELO, H.: Testamento Vital. Coimbra: *Grupo Almedina*. 2012

OECHSLE, K. *et al.* – Relationship between symptom burden, distress, and sense of dignity in terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management* [em linha]. 2014 [disponível em: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(14\)00049-9/fulltext](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(14)00049-9/fulltext)]

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE: WHO definition of Palliative Care. 2014 [em linha: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>] [consultado: 12 out. 2014].

PERIYAKOIL, V; KRAEMER, H; NODA, A – Creation and empirical validation of Dignity Card-Sort Tool to assess factors influencing erosion of dignity at life's end. *Journal of Palliative Medicine*. Vol. 12, nº12. 2009, p.1125-1130

PERIYAKOIL, V; STEVENS, M; KRAEMER, H – Multicultural Long-Term Care Nurses' Perceptions of Factors Influencing Patient at the end of Life. *JAGS*. Vol.61, nº3. 2013, p.440-446

PLESCHBERGER, Sabine – Dignity and the challenge of dying in nursing homes: the resident's view. *Age and Ageing*. Vol.36. 2007, p.197-202

POLIT, Denise F ; BECK, Cheryl Tatano - Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7ªed. Porto Alegre: *Artmed*, 2011

RUDILLA, BARRETO e OLIVER – Teoría y práctica de la dignidade en cuidados paliativos: una revisión. *Psicooncologia*. Vol.11 nº 1. 2014, p.7-18

RUDILLA, D. et al. – Estudio comparativo de la eficacia del counselling y de la terapia de la dignidade en pacientes paliativos [em linha]. *Med Paliat.* 2014. [Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2014.09.005>]

SANTOS; MORAIS e NETO – A produção científica em representações sociais: análise de dissertações e teses produzidas em Pernambuco. *Psico.* Vol.43, nº2, 2012, p.200-207

SEARIGHT H., GAFFORD J.: Cultural Diversity at the End of Life – issues and guidelines for family physicians. *American Family Physician.* Vol.71, Nº3, 2005: 515-522. [em linha] disponível: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22American+family+physician%22%5BJour%5D+AND+71%5Bvolume%5D+AND+Searight+H%5Bauthor%5D&cmd=detailssearch>].

SCHARTZ, K.; LUTIFIYYA, Z. – “In pain waiting to die”: Everyday understandings of suffering. *Palliative ans Supportive Care.* Vol.10. 2012, p.27-36

THOMPSON, G; CHOCHINOV, H. – Reducing the potential for suffering in older adults with advanced cancer. *Palliative and Suporte Care.* Vol.8. 2010, p.83-93

VEHLING, Sigrun e MEHNERT, Anja – Symptom burden, loss of dignity, and demoralization in patients with cancer: a mediation model. *Pscyo-Oncology.* 2013

VLUG, VET, PASMAN et al. – The devolopment of an instrument to measure factors that influence self-perceived dingnity. *Journal of Palliative Medicine.* Vol. 14, nº5. 2011, p. 578-586

YALDEN, B; McCORMACK, B – Constructions of Dignity: a pre-requisite for flourishing in the workplace? *Int Journ of Older People Nursing.* 2010, p.137-147

## **ANEXOS**





## ANEXO I

-

### PEDIDOS DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

**“Dignidade em Cuidados Paliativos: a influência das representações sociais em Portugal e na Suíça”**

**PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL**

Exmo(a) Sr.(a) Diretor Técnico da UCP WeCare

Lígia Magalhães, na qualidade de investigadora principal, vem por este meio, solicitar a Vossa Exa. autorização para realizar na Unidade de Cuidados Paliativos WeCare sita na Póvoa de Varzim o Estudo de Investigação acima identificado, de acordo com o programa de trabalhos e meios apresentados.

\_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_ de 2015

\_\_\_\_\_  
(Lígia Magalhães)

**“Dignité en Soins Palliatifs: l’influence de les representations sociales au Portugal  
et en Suisse”**

**DEMANDE D’AUTORISATION INSTITUCIONELLE**

À qui de droit,

MAGALHAES Lígia, en tant que chercheur principal, par la présente, demande à la direction de La Maison Bourgeoisiale situé à Bulle, l’autorization de proceder à une étude de recherche identifié ci-dessus, selon le programme présenté.

\_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_ de 2015

\_\_\_\_\_  
(MAGALHÃES Lígia)

**“Dignité en Soins Palliatifs: l’influence de les représentations sociales au Portugal  
et en Suisse”**

**DEMANDE D’AUTORISATION INSTITUCIONELLE**

À qui de droit,

MAGALHAES Lígia, en tant que chercheur principal, par la présente, demande au responsable des Soins Palliatifs au CHUV, l’autorisation de procéder à une étude de recherche identifié ci-dessus, selon le programme présenté.

Pièce jointe: Demande d’accès aux informations médicales dans le cadre de la recherche

\_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_ de 2015

\_\_\_\_\_  
(MAGALHÃES Lígia)

## ANEXO II

-

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

## **EXPLICAÇÃO DO ESTUDO**

### **CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO**

Antes de decidir se vai colaborar neste estudo, deve primeiro compreender o seu propósito, o que se espera da sua parte, os procedimentos que se irão utilizar, os riscos e os benefícios da sua participação. Solicitamos a leitura integral do presente documento e se sinta à vontade para discutir as questões que pensa serem necessárias antes de aceitar fazer parte deste estudo.

O estudo para o qual se solicita a sua colaboração, realizado no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, é subordinado ao tema “Dignidade em Cuidados Paliativos: a influência das representações sociais em Portugal e na Suíça”.

Os objetivos deste estudo são:

- Definir o conceito de Dignidade, os seus atributos, modelos teóricos e instrumentos de avaliação e relacioná-los com a emergência dos Cuidados Paliativos;
- Explorar a teoria das representações, perceber a sua pertinência para compreensão do conceito de dignidade, no contexto específico em cuidados paliativos;
- Comparar a influência dos atributos de dignidade socialmente relevantes para os atores sociais em estudo com o contexto clínico dos cuidados paliativos;
- Determinar as diferenças ou semelhanças que os dois países possam apresentar no desenvolvimento de políticas a favor dos cuidados paliativos;
- Identificar os fatores que podem ser estimulados no desenvolvimento dos cuidados paliativos de excelência (em cada um dos países), assentes no conceito de multifatorial de dignidade.

**PARTICIPAÇÃO:** A sua participação é voluntária. Mesmo decidindo participar no estudo, poderá desistir a qualquer momento. A decisão de participar ou não no presente estudo, não afectará a sua relação atual ou futura com os autores do estudo ou os seus pares.

**PROCEDIMENTO:** Se aceitar participar no presente estudo, vai-lhe ser solicitada a realização de uma entrevista, em que se lançam os temas sobre o tema em causa. A entrevista será realizada em acordo com a sua disponibilidade.

**RISCOS E BENEFÍCIOS DE PARTICIPAR NO ESTUDO:** Os riscos existentes relacionam-se com a abordagem de um tema sensível. Não se prevêem benefícios imediatos, no entanto a discussão pode levar a mudança de comportamentos no sentido de manter e promover a dignidade.

**ANONIMATO / CONFIDENCIALIDADE:** Prevê-se a gravação áudio da entrevista, atendendo a tal, na análise dos dados todos os dados pessoais fornecidos serão codificados por forma a garantir a confidencialidade dos mesmos. Os dados serão transcritos e a gravação destruída. Todos os dados relativos a este estudo serão mantidos sob sigilo.

**DECLARAÇÃO**  
**CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO**

**“Dignidade em Cuidado Paliativos: a influência das representações sociais em Portugal e na Suíça”**

Eu, abaixo assinado, \_\_\_\_\_, declaro que compreendi a informação que me foi fornecida acerca do estudo em que irei participar, tendo-me sido dada a oportunidade de fazer as perguntas que achei necessárias.

A informação e explicação que me foi prestada versaram os objetivos, os procedimentos, os riscos e benefícios do estudo, sendo-me garantido o anonimato e a confidencialidade da informação.

Foi-me comunicado que tenho o direito a recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo pessoal ou profissional. Por isso, aceito participar de livre e espontânea vontade neste estudo, compreendendo a necessidade da gravação áudio da entrevista e respondendo às questões que me forem colocadas.

\_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_ de 2015

Assinatura do participante:

\_\_\_\_\_

Assinatura do investigador:

\_\_\_\_\_



